

Övergången från barn- till vuxenhabiliteringen för ungdomar med cerebral pares

En systematisk litteraturstudie

Emmelie Levin

Josefina Ingves

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Fysioterapi
Identifikationsnummer:	15302,15686
Författare:	Emmelie Levin, Josefina Ingves
Arbetets namn:	Övergången från barn- till vuxenhabilitering för ungdomar med cerebral pares
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Uppdragsgivare:	Ira Jeglinsky-Kankainen
<p>Sammandrag:</p> <p>Tidigare forskning har påvisat brister och utmaningar inom övergången från barn- till vuxenhabiliteringen. (Young et al. 2009) För att kunna förbättra övergångsskedet måste utmaningarna och bristerna identifieras. Detta examensarbete är ett bakgrundsarbete åt en större forskning som görs av Ira Jeglinsky. Syftet med studien är att genom en litteraturstudie utreda och kartlägga tidigare forskning gällande delaktigheten inom habiliteringen och övergången från barn- till vuxenhabiliteringen för ungdomar och unga vuxna med cerebral pares. Arbetet har begränsats till att söka evidens från år 2000 till 2015. Litteratursökningen resulterade i 26 forskningar och en artikel. Databaser som användes vid litteratursökningen var Academic Search Elite (EBSCO), Cinahl, Google Scholar, Medic, Pedro, Pubmed, SagePub och ScienceDirect. Den utvalda litteraturen kvalitetsgranskades enligt en modell av Forsberg och Wengström (2013). Resultaten som framkom var att ungdomar till viss del känner att de får vara delaktiga i sin egen habilitering och inom övergångsprocessen. Ett flertal utmaningar och brister gällande övergången har påvisats. Utmaningar i övergångsskedet som påvisats är bl.a. bristen på förberedelse, information och kommunikation. För att göra övergången så smidig som möjligt rekommenderas det bl.a. att ungdomar och unga vuxna med cerebral pares och deras föräldrar erhåller bättre skriftlig och muntlig information inför övergången. Enligt resultatet rekommenderas att övergången sker i faser samt att barnet och familjen redan i tidig barndom förbereds inför övergången.</p>	
Nyckelord:	cerebral pares, habilitering, ungdom, delaktighet, övergång
Sidantal:	46
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Physiotherapy
Identification number:	15302,15686
Author:	Emmelie Levin, Josefin Ingves
Title:	Transition from child to adult habilitation for children with cerebral palsy
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Commissioned by:	Ira Jeglinsky-Kankainen
<p>Abstract:</p> <p>Previous research has identified challenges and gaps in the transition phase into adult habilitation. (Young et al. 2009) In order to improve the transition phase is it necessary to identify these challenges and gaps. This degree thesis is a background study for a bigger research done by Ira Jeglinsky. The purpose of this thesis is to find out, through a literature review, the experience of participation during habilitation and how the adolescents and young adults with cerebral palsy experiences the transition phase. The literature was conducted in the databases Academic Search Elite (EBSCO), Cinahl, Google Scholar, Medic, Pedro, Pubmed, SagePub and ScienceDirect. The thesis was restricted to include research from between the years of 2000 and 2015. The literature search resultet in 26 researches and one article. The quality of research articles were assessed by a model created by Forsberg and Wengström (2013). The findings shows that adolescents and young adults partly are involved in their own habilitation and in the transition phase. Quite a lot challenges and gaps were identified. Challenges that were identified in the transition phase were gaps in preparation, information and communication. The literature suggest that the adolescents and young adults with cerebral palsy receive better written and verbal information about the transition phase to make the transition phase as smooth as possible. It is also suggested that the transition phase is split in different phases and that the child and the family are prepared of the transition phase already into the childhood.</p>	
Keywords:	cerebral palsy, habilitation, adolescent, participation, transition
Number of pages:	46
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Fysioterapia
Tunnistenumero:	15302,15686
Tekijä:	Emmelie Levin, Josefina Ingves
Työn nimi:	Siirtyminen lastenkuntouksesta aikuisteenkuntoutukseen nuorille CP-vammaisille
Työn ohjaaja (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Toimeksiantaja:	Ira Jeglinsky-Kankainen
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Aikaisemmat tutkimukset ovat osoittaneet puutteita ja haasteita siirryttäessä lastenkuntouksesta aikuiskuntoutukseen. (Young et al. 2009) Siirtymisvaihetta parantaakseen täytyy puutteet ja haasteet tunnistaa. Tämä opinnäytetyö on taustatutkimus suuremmalle tutkimukselle jonka suorittaa Ira Jeglinsky. Tutkinnon tarkoitus on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen kautta selvittää ja kartoittaa aikaisempia tutkimuksia koskien osallistumisesta kuntoutukseen ja siirryttäessä lastenkuntouksesta aikuiskuntoutukseen CP-vammaisten nuorison ja nuoret aikuisten keskuudessa. Tutkimus on rajoitettu etsimään näyttöjä vuodesta 2000 vuoteen 2015. Kirjallisuushaun tuloksena löydettiin 26 tutkimusta ja yksi artikkeli. Tietokannat joita käytettiin kirjallisuushaussa olivat Academic Search Elite (EBSCO), Cinahl, Google Scholar, Medic, Pedro, Pubmed, SagePub ja ScienceDirect. Valittu kirjallisuus laatuarkastettiin Forsberg ja Wengström (2013) mallin mukaan. Tulokseksi saatiin että nuoriso tunsivat osittain osallistuvansa kuntoutukseensa sekä siirtymisvaiheeseensa. Useat puutteet ja haasteet koskien siirtymisvaihetta on havaittu. Todistetut haasteet siirtymisvaiheessa ovat esimerkiksi puutteellinen valmistautuminen, informoiminen ja kommunikointi. Tehdäkseen siirtymisvaiheen mahdollisimman sujuvasti on suositeltavaa esimerkiksi antaa parempaa suullista ja kirjallista informaatiota ennen siirtymisvaihetta CP-vammaisille nuorille, nuorille aikuisille ja heidän vanhemmilleen. Tuloksen mukaan on suositeltavaa että siirtyminen tapahtuu vaiheittain ja lapset sekä heidän perheensä valmistautuvat siirtymävaiheeseen aikaisessa vaiheessa.</p>	
Avainsanat:	CP-vamma, siirtymisvaihe, kuntoutus, nuoriso, osallisuus
Sivumäärä:	46
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

INNEHÅLL

1	Inledning.....	8
2	Problemavgränsning	9
2.1	Syfte	9
2.2	Frågeställningar	9
3	Teoretisk bakgrund	9
3.1	Cerebral pares	10
3.1.1	<i>Klassifikation av cerebral pares.....</i>	<i>11</i>
3.2	Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktions-hinder och hälsa.....	12
3.2.1	<i>Delaktighet.....</i>	<i>14</i>
3.3	Habilitering.....	15
3.4	Habiliteringssystemet i Finland.....	16
3.5	Familje- och personcentrering.....	17
4	Metod.....	19
4.1	Materialinsamling.....	20
4.2	Kvalitetsgranskning	21
4.3	Etiska överväganden	23
5	Resultat	23
5.1	Resultatpresentation.....	24
5.1.1	<i>Ungdomarnas delaktighet i samband med övergången från barn- till vuxenhabiliteringen.....</i>	<i>25</i>
5.1.2	<i>Utmaningarna i övergången från barn- till vuxenhabiliteringen.....</i>	<i>26</i>
5.1.3	<i>Smidig övergång från barn- till vuxenhabilitering</i>	<i>29</i>
6	Diskussion	33
6.1	Resultatdiskussion.....	33
6.2	Metoddiskussion.....	37
6.3	Konklusion	39
	Källor	40
	Bilagor	46
	Bilaga 1. Modifierade checklistor för kvalitetgranskning av artiklar.....	46
	Bilaga 2. Kvalitetsgranskningsresultat	49

Bilaga 3. En sammanfattande presentation av de kvalitetsgranskade forskningsartiklarna i tabellform	51
--	-----------

Figurer

Figur 1. Begreppsmodell över ICF-CY.....	13
--	----

Tabeller

Tabell 1. Kriterier för kvalitetsvärdering.....	21
Tabell 2. Poängsättning för kvalitetsbedömningen.....	22
Tabell 3. Sammanfattning över databassökningen.....	24

FÖRORD

Vi vill tacka alla som stöttat och hjälpt oss under skrivprocessen. Vi tackar speciellt vår handledare Ira Jeglinsky-Kankainen för alla goda råd på den långa vägen. Tack till våra familjer och vänner för tålamod och stöd.

1 INLEDNING

Det har uppstått stora förändringar inom den kliniska vården av personer med cerebral pares (CP) under de senaste två årtiondena. Förr var CP ett tillstånd som sammankopplades främst med barndomen, medan ny litteratur visar att upp till 90% av alla personer med CP idag lever upp till vuxen ålder. (Hemming et al. 2006) Behovet av rehabilitering och olika typer av service minskar inte i och med att barnet uppnår vuxen ålder, tvärtom ökar ofta de motoriska svårigheterna och funktionsnedsättningen med stigande ålder. Tyvärr innebär steget in i vuxenhabiliteringen ofta stora utmaningar för en person med CP och det nuvarande hälso- och sjukvårdssystemet motsvarar inte ungdomarnas och de unga vuxnas behov. Strukturen på barn- och vuxenhabiliteringen är olika och det är den ungas ålder som avgör när övergången sker. Ålder är en bristfällig markör när det gäller hur redo den CP-skadade unga vuxna är för övergången till vuxenhälsovård. (Young 2007)

I Finland sker övergången från barn- till vuxenhabilitering vid 16-års ålder (FPA 2015). För många ungdomar sker tidpunkten för övergången vid en tidpunkt då de ännu inte är redo för det. Övergång definieras enligt Young (2007) som ”den målmedvetna förflyttningen av ungdomar och unga vuxna med kroniska tillstånd från barncentrerad till vuxencentrerad vård”. Det huvudsakliga budskapet från litteraturen angående övergången är att processen för att byta från ett habiliteringssystem till ett annat är utmanande för många olika grupper med funktionsnedsättning, men speciellt svår för dem med en CP-skada. Förändring är förknippat med svårigheter för många människor. Förändringarna som uppstår vid övergången involverar att lämna familjära ansikten och bekanta miljöer och ta ett steg in i ett nytt territorium. Personer med både fysiska och kognitiva svårigheter kan ha färre resurser och begränsad kapacitet att anpassa sig till de utmanande omständigheterna. Ett ytterligare problem är att vuxenhabiliteringen inte nödvändigtvis erbjuder samma typer av service som barnhabiliteringen. (Young 2007) Den rådande litteraturen tyder på att det finns en låg expertis och intresse för kroniska sjukdomar från barndomen inom vuxensektorn. Som en följd måste CP-skadade vuxna navigera i ett främmande och bristfälligt system inom vuxenhabiliteringen. (Reiss et al. 2005)

Informationen till de unga vuxna och familjerna om övergångsskedet är bristfällig, liksom kontakten till klienterna (Young et al. 2009). Man har identifierat utmaningar i övergångsskedet från barn- till vuxenhabiliteringen i Finland samt konstaterat att det finns brister i målsättningen för habiliteringen (Jeglinsky et al. 2012).

2 PROBLEMAVGRÄNSNING

2.1 Syfte

Syftet med detta arbete är att utreda vilka utmaningar som identifierats i övergången från barn- till vuxenhabiliteringen för ungdomar och unga vuxna med cerebral pares. Vi strävar även efter att få svar på hur övergången kan modifieras för att den skall bli så smidig som möjligt. Vi valde även att fokusera på i vilken mån de unga vuxna är delaktiga i övergångsprocessen och inom sin egen habilitering.

2.2 Frågeställningar

Detta arbete ämnar besvara följande forskningsfrågor:

1. Hurudan är delaktigheten för ungdomar med cerebral pares inom habiliteringen och inom övergången från barn- till vuxenhabiliteringen?
2. Vilka är utmaningarna inom övergången?
3. Hur kan man göra övergången från barn- till vuxenhabiliteringen så smidig som möjligt?

Skribenterna har valt att dela upp arbetet så att fråga nummer två besvaras av Josefine Ingves och fråga nummer tre av Emmelie Levin. Frågeställning nummer ett samt övriga delar av arbetet gör skribenterna tillsammans.

3 TEORETISK BAKGRUND

I följande kapitel presenteras bakgrundsinformationen som vårt arbete baseras på. Syftet med bakgrundskapitlet är att öka läsarens förståelse för själva examensarbetet. De centrala begreppen behandlas under egna underrubriker i den teoretiska bakgrunden.

3.1 Cerebral pares

Cerebral pares (CP) är en skada på hjärnan som uppstår under den allra första tidsperioden i barnets liv. Skadan sker antingen redan i fosterstadiet, i samband med förlossningen eller allra senast under de två första åren. Skadan är bestående och medför olika typer av funktionsnedsättningar som varierar från individ till individ. Det finns flera riskfaktorer till varför en CP-skada uppstår. Vanligen har det skett en blödning eller syrebrist i hjärnan som en följd av svårigheter i samband med förlossningen. Även det faktum att mamman använt tobak eller alkohol under graviditeten kan förorsaka en CP-skada hos fostret. Hjärnskadorna kan även bero på att mamman drabbats av någon infektion under graviditetstiden som till exempel herpes eller röda hund. Det är inte ovanligt att symptomen på CP-skadan är lindriga under de första 2-4 månaderna. Om man misstänker att en skada kan ha uppstått gör man vanligen EEG (elektroencefalografi) och datortomografi. (Caplan & Sparre 2007 s. 68)

I rapporten *"Definition and Classification of Cp April 2006"* har Rosenbaum et al. (2007) definierat en CP-skada enligt följande; cerebral pares (CP), beskriver en grupp av bestående skador på hjärnan som skett under utvecklingsstadiet (prenatalt, perinatalt eller postnatalt). Skadorna medför ofta störningar i motoriken, sensoriken, perceptionen, kognitionen, kommunikationen samt beteendet. Skadan kan även leda till sekundära muskuloskeletala svårigheter.

Förekomsten av CP är cirka två procent. I Finland föds årligen ungefär 100-120 barn med en CP-skada. CP är den vanligaste orsaken till regelbunden och långvarig rehabilitering samt ett mångprofessionellt arbete hos barn och ungdomar. (Mäenpää 2012)

Man kan dela in CP i olika undergrupper beroende på hur skadorna har påverkat rörelseorganen. Grovt brukar man dela in symptomen i spasticitet, ataxi och dyskinesi. Spasticitet drabbar cirka två tredjedelar av alla med en CP-skada och är därmed det allra vanligaste funktionshindret. Spasticitet innebär att muskelspänningen i kroppen är förhöjd, vilket medför att rörelserna blir långsammare och svagare. När barnet börjar gå blir symptomen oftast tydliga och barnet börjar ofta exempelvis gå på tå. (Caplan &

Sparre 2007 s. 70-71) CP klassificeras enligt medicinsk symptombild (Rosenbaum et al. 2007).

Trots att cerebral pares benämns som en icke-progressiv, livslång sjukdom är det ändå vanligt att de kliniska symptomen förändras och framförallt försvåras redan i ung vuxenålder. Förändring i stöd- och rörelseorganen som ökad ledstelhet, felställningar och luxation i höftpartiet, skolios samt kontrakturer är vanligt och kan leda till en försämring i funktionsförmågan. Hos cirka 80 procent av alla CP-skadade som lider av spasticitet uppstår en progressiv försämring redan i tidig vuxenålder som kan leda till balansproblem. Hos vuxna personer med CP-skada som har gångförmågan kvar, är fallolyckor redan vid 30-års ålder vanligt. Smärtor i kroppen uppkommer ofta redan vid 21-26 års ålder och förändringar i mobiliteten och rörelseförmågan sker vanligen vid cirka 25-40 års ålder. CP är ett tillstånd som kräver regelbunden och livslång uppföljning av hälsan och funktionsförmågan. Förändringar i den fysiska funktionsförmågan hos vuxna med CP kan ske under en relativt kort tidsperiod. (Rosqvist et al. 2009)

3.1.1 Klassifikation av cerebral pares

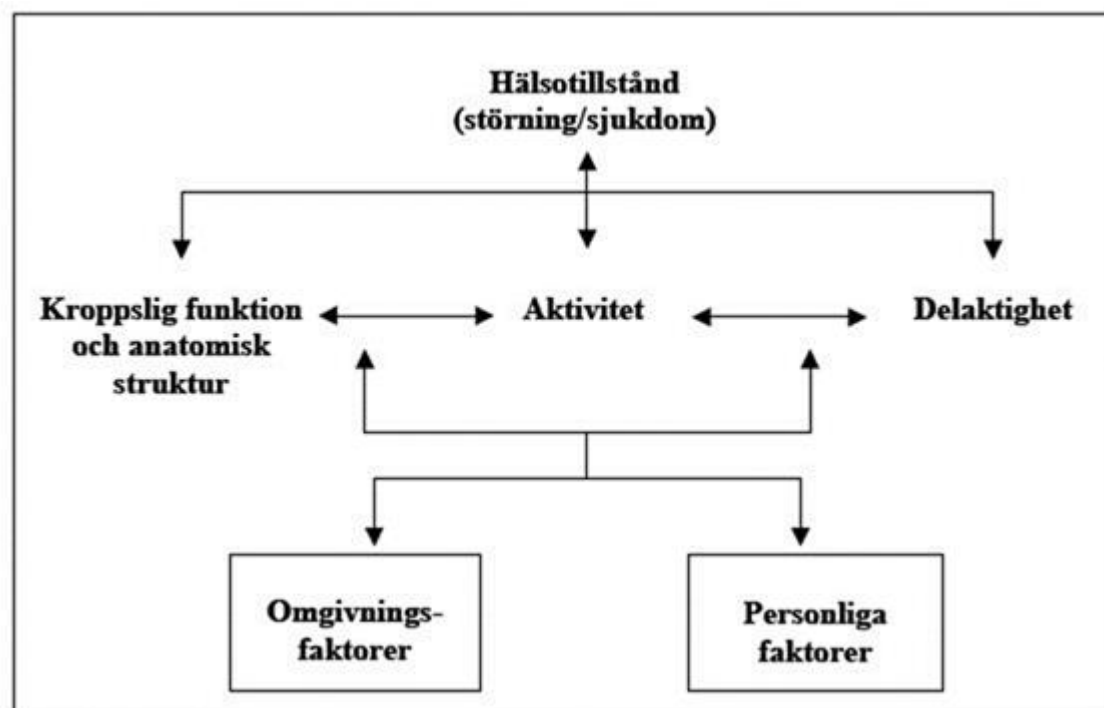
Vanligtvis klassificerar man CP enligt de olika neurologiska fynden som tidigare nämnts. Gross Motor Function Classification scale (GMFCS) är en skala som man kan använda sig av för att få en bättre uppfattning om barnets olika färdigheter när det gäller grovmotoriken. Denna skala beaktar barnets ålder och vilka färdigheter man beräknas behärska vid olika åldrar. GMFCS innehåller fem olika nivåer. (Uvebrant 2006)

MACS, Manual Ability Classification Scale, är en liknande skala för att bedöma finmotoriken hos barn med CP skada. Skalan innehåller fem nivåer och är utvecklad för att klassificera på vilket sätt de använder sina händer när de hanterar olika objekt i det dagliga livet. Klassifikationssystemet är designat för att reflektera barnets typiska finmotoriska beteende och prestation, inte barnets maximala kapacitet när det gäller finmotoriken. (Eliasson et al. 2006)

Det finns även en motsvarande skala för att bedöma kommunikationsförmågan för personer med CP skada, Communication Funktion Classification System (CFCS). Även detta system har fem olika skalnivåer. Det har visat sig att genom att kombinera GMFCS, MACS och CFCS får man en bra bild över de funktionella svårigheterna i det dagliga livet hos individer med CP, i enlighet med WHO's internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. (Hidecker et al. 2011)

3.2 Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa

ICF, förkortning av "International Classification of Functioning, Disability and Health", är en biopsykosocial modell av hälsokomponenter presenterad av WHO år 2001. Målet med ICF är att få till stånd en standardiserad modell för att beskriva olika tillstånd när det gäller hälsa. Klassifikationssystemet poängterar en persons funktion och inte enbart diagnosen, hur kroppen fungerar, aktivitet och livssituation. Dessutom poängteras fungerande snarare än avvikelse. ICF är en del av gruppen med olika klassifikationer som WHO har skapat för att tillämpa synen på hälsans olika dimensioner. ICD-10 (International Classification of Diseases, Tenth Revision) klassificerar hälsobetingelser som diagnoser på sjukdomar och störningar, och därför används dessa två klassifikationssystem tillsammans för att komplettera varandra. Detta är av stor betydelse exempelvis då två individer har samma diagnos men olika funktionella tillstånd, eller tvärtom samma funktionella tillstånd men olika diagnoser. (Björck-Åkesson & Granlund 2012 s. 29-33)



Figur 1. Begreppsmodell över ICF-CY (WHO, ICF-CY 2007)

Figuren ovan visar hur man kan tolka sambandet mellan de olika interaktionerna i ICF modellen. Personliga- och omgivningsfaktorer samt hälsotillståndet påverkar en individs funktionella tillstånd. Till exempel kan en medfödd sjukdom ge avvikelser i hälsotillståndet i form av en annorlunda anatomisk struktur eller kroppsfunction än vad som anses normalt. Som en följd av detta kommer personens aktivitet och delaktighet skilja sig från andras i vardagliga situationer. Dessutom kommer barnets delaktighet och aktivitet bli påverkade av olika personliga faktorer, samt både av den fysiska och sociala omgivningen. Enligt ICF kan en person ha en funktionsnedsättning som inte leder till en delaktighetsbegränsning, till exempel en döv person som kommunicerar med hjälp av teckenspråk i en teckenspråksmiljö. Om man till exempel lider av höjdrädsla kan man ha begränsningar inom olika aktiviteter utan att ha klara funktionsnedsättningar. Om man till exempel inte har möjlighet att ta sig till en viss verksamhet kan man ha delaktighetsbegränsningar utan att ha några funktionsnedsättningar eller aktivitetsinskränkningar. ICF delar in systemet i två olika komponenter. Till del ett hör funktionstillstånd och funktionshinder med underrubrikerna kroppsfunction, anatomisk struktur, aktivitet samt delaktighet. Del två är de kontextuella faktorerna till vilka omgivningsfaktorerna samt de personliga faktorerna räknas. (Björck-Åkesson & Granlund 2012 s. 34-35)

År 2007 presenterade WHO en ny version av ICF; Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn- och ungdomsversion (ICF-CY). Detta utvecklades för att bättre kunna dokumentera om barn-och ungdomar med funktionshinder och deras behov. ICF-CY bildar ett gemensamt språk som innehåller svårigheter med kroppsstrukturer och funktioner, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar hos barn i olika åldrar (0-17 år) och olika omgivningsfaktorer som påverkar barn och unga. (WHO 2007)

3.2.1 Delaktighet

ICF och WHO definierar delaktighet som en persons engagemang i en livssituation. Delaktighetsinskränkning beskrivs som ett problem som medför begränsningar att engagera sig i olika livssituationer. (WHO, 2001) Nordsteds Svenska ordbok (1990) definierar delaktig som ”att medverka i eller ha vetskap om något” och delaktighet som ”aktiv medverkan”. Molin (2012) skriver att det finns två betydelsefulla internationella organisationer som behandlar delaktighet. Den ena är Förenta Nationerna (FN) och den andra WHO:s klassifikationssystem ICF. Till FN:s standardregler hör att ”tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet”. Regelskrivningarna gällande delaktighet har FN delat in i tre kategorier; förutsättningar för delaktighet, viktiga huvudområden för delaktighet och hur reglerna kan förverkligas i praktiken. Det anses att reglerna ha en betydelsefull positiv påverkan när det gäller funktionsnedsättningspolitikens utformning.

Enligt Molin (2004) är engagemang en ytterst viktig komponent då det gäller delaktighet. Att vara engagerad sammankopplar man ofta med att ha tillgång till de resurser som behövs och med att vara accepterad. Engagemang relateras även till att delta och att vara involverad. En person som är engagerad ägnar sig åt olika aktiviteter och handlingar. För att kunna utföra olika aktiviteter krävs en omgivning som vi känner tillhörighet i. Tillhörigheten kan man dela in i informell eller formell tillhörighet. Den informella tillhörigheten innebär personens subjektiva känsla av tillhörighet och att tillhöra något. Men formell tillhörighet menar man personens formella rätt att delta i ett visst formellt

sammanhang. Till exempel har en person formell rätt att gå i skolan då han eller hon antagits till en studieplats. Detta kallar Molin för ett legitimt deltagande.

Molin (2012 s 61-79) beskriver förutsättningar som behövs för att kunna uppleva delaktighet. Han delar in dessa i interna och externa förutsättningar för delaktighet. Med interna förutsättningar förstås vilja samt förmåga till delaktighet. Med externa förutsättningar däremot menas tillgänglighet och tillfälle till delaktighet. Molin betonar att delaktighet är ett samspel mellan personen och dennes sociala och fysiska omgivning. Molin definierar även ytterligheterna av delaktighet, nämligen minimal och maximal delaktighet. Minimal delaktighet definierar han enligt följande: ” A är minimalt delaktig i ett sammanhang S, om och bara om: minst en form av delaktighet föreligger”. Maximal delaktighet definieras enligt följande: ” A är maximalt delaktig i ett sammanhang S, om och bara om: interna och externa förutsättningar för delaktighet föreligger; både subjektiva och objektiva dimensioner av delaktighet uppnås; det finns en interaktion mellan individ och omgivning”.

3.3 Habilitering

Rehabilitering är ett vanligt ord som människor oftast har hört talas om. Rehabilitering betyder att man genom medicinska, tekniska, sociala, psykologiska och arbetsinriktade insatser vill få individen återförd till det tillstånd som denne hade innan en skada, kris eller sjukdom. (Caplan & Sparre 2007 s. 10)

Begreppet rehabilitering är ett svenskt begrepp som används när man syftar på att en individ ska bevara och uppnå en funktion som denne inte haft tidigare. Alltså är rehabiliteringens syfte att återfå en funktion som man haft och rehabilitering att uppnå och bevara funktionen som individen inte haft tidigare. (Caplan & Sparre 2007 s.12)

Personer med cerebral pares är i behov av regelbunden och livslång uppföljning och behandling. Fysioterapiens roll inom rehabiliteringen är att tillsammans med barnet och familjen träna och förebygga för att förutsättningarna och möjligheterna för delaktighet och självständig aktivitet i det vardagliga livet ska vara så bra som möjligt.

(Nordmark et.al. 2013 s. 153) För ett barn med CP-skada hjälper rehabilitering och hjälpmedel till att förbättra livskvaliteten och delaktigheten i samhället. Ett barn med CP-skada kräver oftast livslång rehabilitering av ett multiprofessionellt team där bland annat läkare, fysioterapeut, ergoterapeut och talterapeut ingår. (Suomen CP-liitto ry 2011)

Målsättningen med rehabiliteringen för barn med funktionsnedsättning är att stöda barnets utveckling men även att stödja familjen. Familjen behöver få råd och stöd för att kunna ta in och anpassa sig till situationen. Rehabiliteringens fokus i första skedet är att hjälpa föräldrarna genom barnets första utvecklingsskeden. Om barnet har svårigheter med den motoriska utvecklingen får barnet fysioterapi där fokus ligger på att lära barnet att stiga upp och sedan utveckla motoriken i den mån det är möjligt. De barn med en svår funktionsnedsättning får intensiv fysioterapi där fokus mera ligger på de primitiva reflexerna och att upprätthålla rörligheten. Fysioterapin för barn och ungdomar i skolåldern innehåller hjälp för den motoriska utvecklingen, hjälpmedel och stöd för egenvården. (Rissanen et al. 2008 s. 511-515)

Eftersom det är vanligt att de kliniska symptomen förändras är det viktigt att rehabiliteringen fortsätter till vuxen ålder. Även här görs en rehabiliteringsplan upp där grundstenarna är jämställdhet, delaktighet och egenmakt. För att få en så god rehabilitering som möjligt är det viktigt med eget deltagande i den mån det går av rehabiliteringstagaren. Det innebär att denne ska kunna delta i besluten som rör dennes liv. (Rissanen et al. 2008 s. 516)

3.4 Rehabiliteringssystemet i Finland

Rehabiliteringens syfte är att personerna ska klara sig så bra som möjligt i vardagliga sysslor och i arbetslivet. Rehabiliteringen förbättrar och bevarar arbets- och funktionsförmågan hos personerna. (FPA 2015)

Det är hemkommunen som i första hand har ansvaret för rehabiliteringen av barn och unga under 16 år. Rehabiliteringen är gratis för barnet. Hurudan rehabilitering som fås byggs alltid på en rehabiliteringsplan. Rehabiliteringsplanen görs vid hälsovårdsenheten som

ansvarar för barnets vård. Vid utformande av en habiliteringsplan för barn är det föräldrarna som tillsammans med läkare och ett multiprofessionellt team utformar en rehabiliteringsplan vars mål är att ge barnet så goda förutsättningar som möjligt. En habiliteringsplan görs upp för åtminstone ett år men högst för tre år. (FPA 2015)

En gravt funktionshindrad person har enligt lagen rätt till medicinsk rehabilitering av Folkpensionsanstalten, FPA. Barn under 16 år som får handikappbidrag med förhöjt belopp eller med högsta belopp har alltså rätt att beviljas rehabilitering av FPA förutsatt att en rehabiliteringsplan har gjorts upp av den offentliga hälso- och sjukvårdsenheten som ansvarar för klienten/patienten/personens vård. (L 15.7.2005/566)

För personer med gravt handikapp är habiliteringens syfte att upprätthålla eller utveckla personens arbets- eller funktionsförmåga. Den medicinska rehabiliteringen stöder klientens möjligheter att klara av vardagen. Rehabiliteringsplanen innehåller sjukdomsuppgifter, tidigare rehabilitering och resultat, livssituation, medicinska och funktionella olägenheter, rehabiliteringens målsättning, kontaktpersoner, uppföljningsförfarande och vårdansvaret. (FPA 2015)

Vid 16-års ålder flyttas ungdomen från det pediatriiska systemet till vuxenhabiliteringen, de flyttas alltså över från specialistsjukvården till primärhälsovården. Pediatriisk vård innebär hälsovård som är specialiserad på barn. Om personen är i arbetsför ålder riktar sig habiliteringen till att främja arbets- och funktionsförmågan. Habiliteringen omfattar även behovet av hjälpmedel. (FPA 2015) Enligt lagen har den 16-år fyllda gravt funktionshindrade individen rätt till rehabilitering om denne har förhöjt eller högsta belopp av vårdbidrag, vårdbidrag med förhöjt eller högsta belopp för pensionstagare eller för individer med handikappbidrag med högsta belopp för den tid då sjukpensionen är vilande. (L 15.7.2005/566)

3.5 Familje- och personcentrering

Personcentrerad vård uppkom på 50-talet men har inte förrän slutet av 90-talet blivit ett känt begrepp. Personcentrerad vård utgår från personens behov och är associerat med

kvaliteten på vården. Personcentrerad vård är vård som respekterar och tar i beaktande den individuella personens önskemål, behov och värderingar. För att uppnå den ultimata personcentrerade vården krävs det att personen själv förstår vikten av sina beslut och alternativ. (Jayadevappa & Chhatre 2011) Med familjecentrering vill man lyfta fram hur viktig familjen är för barnens välmående (King et al. 2004).

CanChild, centret för forskning inom barndomssjukdomar som medför funktionsnedsättning definierar familjecentrering på följande sätt:

Familjecentrerad service är utarbetad för värderingar, attityder, inställningar/synsätt inom servicen för barn med speciella behov och deras familjer. Familjecentreringen ser till varje familj som unik; familjen är konstant i barnets liv och att det är familjen som är expert på barnets möjligheter och behov. Familjen arbetar tillsammans med de som erbjuder servicen för att de ska kunna fatta beslut om servicen och stödja barnet och familjen. Inom familjecentrerad service tas styrkor och behov av alla familjemedlemmar i beaktande. (King et al. 2004 s.79)

Den här definitionen lyfter fram grundprinciperna inom familjecentrering; föräldrarna känner sina barn bäst och vill det bästa för sina barn, familjerna är unika och olika, det behövs en stödjande familj för barnets välmåendes bästa. (King et al. 2004 s.79)

Familjecentrering kan ha olika policy men de här fem dragen menar Bamm & Rosenbaum (2008) syns i varje policy.

1. Familjen är expert på vad som hjälper och vad som inte hjälper dem
2. Familjen är en ovärderlig resurs för att hjälpa de professionella.
3. Familjerna kallas inte eller behandlas inte som beroende klienter. Att hjälpa de professionella och policy uppgörarna gör familjerna till jämlika, invånare, som de samarbetar med och med vem de bemyndigar.
4. Familjecentrerad policy och praxis stöder familjer sinsemellan och samhällsförankrade system för vård och ömsesidigt stöd.
5. Familjecentrerad policy och praxis stöder rättvisa för demokrati och kön.

King et al. (2004) gjorde en litteraturforskning om familjecentrerad vård. Det framkom att föräldrar kände sig förstådda och de kände att någon lyssnade på dem. De kände sig

även respekterade och att de upplevde att de fick stöd. De upplevde att de fick service som mötte deras specifika behov, prioriteringar och mål. Målet för de som arbetar med familjer med ett barn med specialbehov är att höja livskvaliteten för samtliga i familjen.

Det finns få studier som har forskat om familjen som en helhet. Men de studier som finns har forskat om att mödrars välmående har förbättrats genom familjecentrerad vård. (King et al. 2004)

Föräldrar till barn med kroniska sjukdomar löper större risk för sekundära mentala hälsoproblem såsom ångest och depression. I en RCT studie som Ireys et al. (2001) har utfört framkommer att mödrar upplever en minskad ångestkänsla under en 15 månaders period med hjälp av ett familjecentrerat stödprogram.

Jeglinsky et al. (2012) forskade kring professionellas syn på habiliteringen för barn och unga med cerebral pares i Finland. I forskningen framkom det att både professionella i ett multiprofessionellt team och de privata fysioterapeuterna med FPA klienter skattade familjecentreringen inom habiliteringen som svag till måttlig. Även i en annan forskning har Jeglinsky et al. (2011) kommit fram till att i Finland skattar både föräldrarna och de som arbetar med familjen familjecentreringen positivt. Generell information rankades lägst och respekterad vård högst av både föräldrar och professionella.

4 METOD

Denna studie är en systematisk litteraturstudie. När en studie görs som baserar sig på litteratur påbörjas processen med att systematiskt söka artiklar. Därefter bör en kritisk granskning av litteraturen göras, samt en sammanställning av litteraturen inom ett visst problemområde. Med en systematisk litteraturstudie strävar man efter att skapa en översikt av empiriska studier som redan gjorts. Källan varifrån man hittar information är litteraturen och omfattar vetenskapliga tidskriftsartiklar samt andra vetenskapliga rapporter. (Forsberg & Wengström 2013 s. 30)

En systematisk litteraturstudie innebär en process som består av många olika steg. Det första som görs är att skapa en problemformulering, det vill säga motivera varför stu-

dien skall göras. Sedan gäller det att utforma de frågor som ska besvaras samt skapa en plan för studien. Nästa steg är att bestämma sökorden och hurdan strategi som ska användas när litteratur sökes. När sökningsprocessen har påbörjats ska vetenskapliga artiklar och rapporter identifieras och väljas. När litteraturen som skall ingå i studien är vald, skall den kritiskt värderas och kvalitetsgranskas. De slutliga stegen är en analys och diskussion av resultatet, samt att sammanställa och dra slutsatser. (Forsberg & Wengström 2013 s. 31-32)

Det finns inga tydliga riktlinjer för hur många studier en systematisk litteraturstudie skall innehålla. Av ekonomiska och praktiska skäl är det omöjligt att hitta och inkludera alla betydelsefulla forskningar inom ett visst område, trots att det skulle vara det optimala. De studier och artiklar som blir valda att inkluderas i studien styrs av vad författarna kan hitta, samt av vilka krav som ställs på studierna. (Forsberg & Wengström 2013 s. 30-31)

4.1 Materialinsamling

Litteratursökningen gjordes via databaser på Arcadas och Helsingfors universitets bibliotek. Systematiska sökningar utfördes på följande databaser: Academic Search Elite (EBSCO), Cinahl, Google Scholar, Medic, Pedro, Pubmed, SagePub och ScienceDirect. Sökorden som användes i olika kombinationer var: *cerebral palsy, transition, health care transition, disability, disabilities, youth, adults, participation*. Utgående från artiklars källförteckningar utförde vi även manuella sökningar. Dessutom erhöles fyra artiklar av handledaren som inte hittades gratis i fulltext

Före urvalsprocessen påbörjades uppgjordes inklusions- och exklusionskriterier som forskningen måste uppfylla för att kunna inkluderas i studien.

Inklusionskriterier:

- Forskningar relevanta för ämnet
- Forskningar publicerade mellan år 2000 och 2015
- Forskningar skrivna på ett för skribenterna förståeligt språk, det vill säga svenska, finska, norska eller engelska

- Forskningar tillgängliga i gratis fulltext
- Forskningarna skall behandla övergången från barn- till vuxenhabiliteringen för personer med cerebral pares, eller annan kronisk funktionsnedsättning

Exklusionskriterier:

- Forskningar som inte uppfyller ovanstående inklusionskriterier

Litteratursökningen påbörjades i januari 2015 och avslutades i maj 2015. Sökningar i de ovannämnda databaserna utfördes efter att sökorden och urvalskriterierna blivit fastställda och formulerade. Sökorden kombinerades på olika sätt i olika databaser och gav ett varierat antal träffar. Vid sökningar med ett stort antal träffar specificerades sökningen för att hitta de relevanta artiklarna för studien.

4.2 Kvalitetsgranskning

För att bedöma vilka artiklar som ska inkluderas i studien har en kvalitetsgranskningsmodell av Forsberg & Wengström (2013) använts. Kvaliteten på en artikel kan variera från hög till låg. Nedanstående tabell har använts för kvalitetsgranskningen.

Tabell 1. Kriterier för kvalitetsvärdering (modifierad enligt Forsberg & Wengström 2013)

Hög Kvalitet		Låg Kvalitet
1	2	3
<i>Randomiserad kontrollerad studie</i> Större, väl genomförd multicenterstudie med tydlig beskrivning av studieprotokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Patientmaterialet är tillräckligt stort för att besvara frågeställningen.		<i>Randomiserad kontrollerad studie</i> Randomiserad studie med för få patienter och/eller för många interventioner, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfällig materialbeskrivning, stort bortfall av patienter.
<i>Kvasi-experimentell studie</i> Väldefinierad frågeställning, tillräckligt stort patientmaterial och adekvata statistiska metoder, reliabilitets- och validitetstestade instrument.		<i>Kvasi-experimentell studie</i> Litet patientmaterial, ej reliabilitets- och validitetstestade instrument. Tveksamma statistiska metoder.

<i>Icke-experimentell studie</i>	<i>Icke-experimentell studie</i>
Stort konsekutivt patientmaterial som är väl beskrivet. Lång uppföljning.	Begränsat patientmaterial, otillräckligt beskrivet och analyserat med tveksamma statistiska metoder

För att granska kvaliteten på artiklarna användes checklistor utarbetade av Forsberg & Wengström, se bilaga 1 (2013 s. 94-210). Checklistornas upplägg varierade beroende på metoden. Forsberg & Wengström (2013) har inte använt sig av någon poängsättning för checklistorna så därför har listorna modifierats för att kunna ge poäng åt de olika artiklarna. Alla checklistorna består av samma undergrupper, oberoende av studiens metod och design. De olika undergrupperna består av: syftet med studien, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod, dataanalys, utvärdering. Med hjälp av checklistorna gavs poäng åt artiklarna, ett (1) poäng för frågor med jakande svar och noll (0) poäng för frågor med nekande svar. Checklistorna som användes hittas i Bilaga 1.

Det maximala poängantalet varierar mellan 17 och 31 i de olika checklistorna och därför har det maximala poängantalet dividerats med tre (3). Enligt detta blev artikelns kvalitetsgrad av låg (3), medelhög (2) eller hög (1) kvalitet (Tabell 2).

Tabell 2. Poängsättning för kvalitetsbedömningen.

Metod	Låg kvalitet (3)	Medelhög kvalitet (2)	Hög kvalitet (1)	Max poäng
Systematisk litteraturstudie	<7	7-11	12-17	17
Kvalitativ studie	<10	10-20	21-31	31
Kvalitativ,	<7	7-14	15-23	23

Kvasiexperimentell				
/Icke experimentell studie				

4.3 Etiska överväganden

För att en forskning skall vara etisk godtagbar och få ett tillförlitligt resultat är det viktigt att forskningsprocessen sker i enlighet med god vetenskaplig praxis. Forskningsetiska delegationen (2012) betonar att ohederlighet samt fusk inte hör hemma bland forskning. Exempel på sådant som inte får förekomma i forskningen är stöld och plagiat, fabricering av data, hypoteser utan angivande källa eller att forskningsprocessen förvrängts på annat sätt. När en systematisk litteraturstudie görs är det även viktigt att ta de etiska aspekterna i beaktande gällande urval och resultatpresentation. Det är viktigt att man i sin studie använder sig av forskningar där det har gjorts tillförlitliga etiska överväganden. När den egna forskningen publiceras är det viktigt att hänsyn tas till andra forskares resultat och hänvisar till dessa på ett korrekt sätt. I en systematisk litteraturstudie är det viktigt att komma ihåg att redovisa alla artiklar och forskningar som har använts i studien. En god etik kräver även att resultat som påvisats som inte stöder den egna hypotesen presenteras. (Forskningsetiska delegationen 2012)

5 RESULTAT

Genom litteratur sökning i de tidigare nämnda databaserna hittades totalt 2616 artiklar. 130 abstrakt lästes på basen av rubrik som verkade relevant för studien. Artikeln lästes sedan i full text om abstraktet inte gav tillräckligt med information. 24 av artiklarna uppfyllde inklusionskriterierna och blev valda till kvalitetsgranskning. Tabell 3 beskriver sökningsprocessen som visar vilken databas som genomfördes, antal träffar, antal

lästa abstrakt samt antal artiklar som blivit valda till kvalitetsgranskningen. Tre artiklar inom ramen för inklusionskriterierna hittades genom manuell sökning. Det slutgiltiga antalet artiklar som valdes till kvalitetsgranskningen var 27. Artiklarna presenterade följande världsdelar: Nordamerika (14), Europa (12), Australien (1). Artiklarna var skrivna på engelska (23), finska (3) samt norska (1).

Tabell 3. Sammanfattning över databassökningen.

Databas	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Artiklar valda till kvalitetsgranskning
PubMed	369	19	8
EBSCO	135	5	3
Cinahl	54	7	2
ScienceDirect	233	37	3
SagePub	198	27	6
Pedro	13	2	0
Google Scholar	1549	18	1
Medic	16	2	1
Manuell sökning	49	13	3

26 forskningar inkluderades och granskades enligt tidigare nämnda checklistor. Forskningsartiklarna har presenterats och sammanfattats i en tabell för att läsaren skall få en helhetsbild över forskningarna (bilaga 3). Dessutom inkluderades en artikel som inte var en forskning men som var relevant för ämnet. Denna artikel har ej kvalitetsgranskats på något sätt.

5.1 Resultatpresentation

I följande stycke presenteras de inkluderade forskningarnas resultat utgående från frågeställningarna. Samtliga 26 forskningsartiklar var av hög kvalitet.

5.1.1 Ungdomarnas delaktighet i samband med övergången från barn- till vuxenhabiliteringen

Habilitering är en livslång process och kräver därför att ungdomen själv har möjlighet att få vara med under planeringsprocessen och själv få vara aktiv för att habiliteringen ska bli så lyckad som möjligt. (O'connell et al. 2013)

I Finland påvisade Järvikoski et al. (2009) att ungdomar med funktionshinder i åldern 14-21 var relativt nöjda med delaktigheten gällande planeringen av habiliteringen. 28 procent av ungdomarna var av den åsikten att deras behov hade tagits i beaktande väldigt bra och 62 procent att de hade blivit beaktade bra. Endast 2 procent var missnöjda med delaktigheten i planeringen. Var tredje ungdom upplevde att de hade blivit hörda i planeringsprocessen.

I en annan undersökning av Järvikoski et al. (2013) uppgav nästan hälften av ungdomarna att de hade varit delaktiga i övergångsprocessen själva. Ungdomarna evaluerade deras möjlighet till delaktighet och att bli hörda. Över hälften rapporterade att de hade fått den möjligheten. Det måste tas i beaktande att i den här studien har ungdomar med svårast funktionsnedsättning inte inkluderats i studien.

I en undersökning som gjordes i Norge av Ramstad et al. (2015) uppgav 18 procent av ungdomarna under 18 år att de inte hade en individuell habiliteringsplan. Delaktigheten inom rehabiliteringen kan också bero på bosättningsplats eller hjälpmedelsberoendet. Undersökningen påvisade att ungdomar som bodde längre ifrån habiliteringsplatsen hade mindre kontakt med habiliteringstjänsterna och de som hade hjälpmedelsbehov hade tätare kontakt med habiliteringstjänsterna.

Henninger och Taylor (2015) intervjuade föräldrar till barn med cerebral pares om deras övergång till vuxenvärlden. Det som föräldrarna ansåg var viktigt var deras barns självständighet eller självständighet med stöd. Det är viktigt att få möjligheten att vara delaktig och göra egna beslut. Två tredjedelar ansåg att delaktighet i samhället var en viktig del i en lyckad övergång till vuxenvärlden. Föräldrarna värderade möjligheten till att vara delaktig i samhället högt.

Ungdomars delaktighet beror också på i vilken mån föräldrarna är involverade i övergångsprocessen, de kan lätt ta över fast ungdomen själv skulle kunna vara mera delakt-

ig. Men efter övergången till vuxenhabiliteringen minskade föräldrarna på sin inblandning. (Huang et al. 2012)

Väldigt få ungdomar är själva aktiva inom planeringen av sin egen habilitering (Moringstar 2001). Ungdomarna själva upplever att det pratas mera över huvudet på dem än med dem själva (O'connell et al. 2013 & Ramstad et al. 2015). Flera ungdomar upplevde att deras röst inte hördes (Ramstad et al. 2015). De ville bli behandlade som vuxna under och efter övergången till vuxenhabiliteringen (O'connell et al. 2003). De tyckte om idén att vara självständiga och inkluderas i besluten som behandlar deras vård (Ramstad et al. 2015). Ungdomarna rankar även delaktighetsproblemen som viktiga (Nieuwenhuijsen et al. 2009).

Alriksson-schmidt et al. (2014) har påvisat att delaktigheten kan sammankopplas med funktionstillstånd och kroppsfunktioner. Rörelseförmåga och kognition är av stor betydelse för delaktigheten inom habiliteringen. Därför sätts stor vikt på mobilitet inom habiliteringen eftersom det har betydelse för delaktigheten inom habiliteringen och det vardagliga livet (Nieuwenhuijsen et al. 2009). En ungdoms välmående korrelerar också med funktionsförmågan och GMFCS nivån. (Livingstone et al. 2007 & Nieuwenhuijsen et al. 2009) Smärta har också påvisats vara en barriär till delaktighet. (Arvio 2012)

Om ungdomen inte hade varit delaktig som barn var det inte heller troligt att ungdomen blev mera delaktig i senare skeden av livet heller (Dang et al. 2015). Faktorer som också påverkar övergången är vid vilken ålder ungdomen har getts möjligheten till delaktighet. Delaktigheten kan ha hindrats fastän ungdomen själv skulle ha kunnat vara redo för ansvaret. (Reiss et al. 2005)

Faktorer som har påvisats påverka på delaktigheten är; ålder, kön, kommunikationsmöjligheter och ekonomi. De som är delaktiga inom andra områden i livet är ofta även delaktiga i sin egen habiliteringsplanering. (Järvikoski et al. 2013)

5.1.2 Utmaningarna i övergången från barn- till vuxenhabiliteringen

Övergången till vuxenhabiliteringen för med sig stora förändringar både för ungdomarna och föräldrarna. Detta är en känslig tid för ungdomarna och det är mycket som händer i en ungdoms liv vid övergången till vuxenvärlden. (Young et al. 2009) Utmaning-

arna börjar redan vid förberedelserna inför övergången. Det har påvisats brister inom förberedelserna och dessutom är stödet vid övergången otillräckligt. Detta ledde till att ungdomarna inte kände sig tillräckligt förberedda inför övergången. (Young et al. 2009) McManus et al. (2013) påvisade också genom intervjuer att ungdomarna i USA inte får tillräckligt med förberedelse inför övergången av yrkesutövarna.

En utmaning som flera forskningar har påvisat är bristen på kommunikation under övergångsprocessen. (Betz 2004; O'connell et al. 2003; Reiss et al. 2005; Huang et al. 2011 & Binks et al. 2007) Betz (2004) påvisade genom en litteraturstudie och Huang et al. (2011) genom en intervjustudie att de unga identifierade bristen på kommunikationen mellan pediatrikerna och yrkesutövarna inom vuxenhabiliteringen. O'connell et al. (2003) intervjuade flera olika yrkesgrupper som var involverade i övergångsprocessen. De största problemen uppstod inom kommunikationen mellan de olika yrkesgrupperna. Om kommunikationen brister mellan yrkesutövarna finns det stor risk att kommunikationen också brister mellan yrkesutövarna och familjerna (Reiss et al. 2005). De unga som hade yrkesutövare som kommunicerade upplevde övergången enklare (Huang et al. 2011). Binks et al. (2007) konstaterade att utmaningen inte endast ligger i kommunikationen mellan yrkesutövarna utan det finns också brister i kommunikationen mellan yrkesutövare och ungdom. Det brister även i samarbetet mellan yrkesutövarna inom barnhabiliteringen och yrkesutövarna inom vuxenhabiliteringen (Jeglinsky 2012).

En utmaning som ofta påvisades i samband med kommunikationen var bristen på koordination. Flera forskningar konstaterade i sina undersökningar att vården inte var tillräckligt koordinerad, det fanns brister i övergångsträningen. (Greenen et al. 2003; Blackman & Conaway 2014; Wright et al. 2015 & Jeglinsky 2012) Resultat av en dåligt planerad och koordinerad övergång kan leda till att familjen utsätts för stress. (Greenen et al. 2003) Övergången utfördes inte som ett koordinerat paket utan mera som skilda delar mellan olika specialområden, till exempel neurologi och fysioterapi. Koordinationen mellan vården, undervisningen och det sociala området varierade från att den fungerade felfritt till att den inte fungerade alls. (Wright et al. 2015) Övergången till vuxenhabiliteringen hade ingen tydlig struktur. Planeringen för övergången påbörjades ett år på förhand och efter övergången visste yrkesutövarna inom barnhabiliteringen inte hur habiliteringen förlöpt eller ens om den hade fortsatt. (Jeglinsky 2012) De pedia-

triska yrkesutövarna diskuterade inte med yrkesutövarna inom vuxenvården (Blackman & Conaway 2015).

En annan utmaning som framkom i en studie gjord i Skottland var att ingen riktigt visste vem som var ansvarig för övergången. De som ändå visste att de hade ansvaret över övergångsprocessen kände att de inte hade kontroll över situationen på grund av alla olika områden som inte var koordinerade med varandra. Ingen feedback om övergången var positiv. (Wright et al. 2015)

En förälder i en australiensisk undersökning påpekade att habiliteringen för deras barn var som en pågående cykel som gick ut på att ta hand om ständigt nya problem eftersom barnets behov ständigt förändras (Hayles et al. 2009 s.4). Eftersom livscykeln ser olika ut för ungdomar och vuxna med cerebral pares varierar också utmaningarna som de stöter på (Airaksinen 2010 s. 63).

En annan utmaning är också skillnaden mellan barnhabiliteringen och vuxenhabiliteringen. Huang et al. (2011) konstaterade att det är en stor skillnad mellan barnhabiliteringen och vuxenhabiliteringen. Ungdomarna upplevde att de fick mera service inom barnhabiliteringen medan de inom vuxenhabiliteringen hade förväntat sig mera. Inom barnhabiliteringen är servicen välorganiserad (Airaksinen 2010). Rutishauser (2014) har påvisat att ungdomarna har mera kontakt och känner sig mera säkra med pediatrikerna inom barnhabiliteringen än med yrkesutövarna inom vuxenhabiliteringen. Ungefär hälften av ungdomarna kände att de inte hade tillräckligt stöd under övergången. Nervositet och bristen på information gäller både före och efter övergången. Det var bristen på information som ledde till nervositet och ångest.

Utmaningen beror delvis på att strukturen inte är densamma vid vuxenhabiliteringen som hos den välkoordinerade barnhabiliteringen (Young et al. 2006). En av de största utmaningarna för både ungdomarna och deras föräldrar var att släppa taget om yrkesutövarna inom barnhabiliteringen eftersom de oftast haft ett långt samarbete i många år och skapat en tillit till dem. Detta ledde till att ungdomarna kunde känna att de lämnat säkerheten bakom sig bland det multiprofessionella teamet inom barnhabiliteringen. (Binks et al. 2007) Morningstar (2001) påvisade bristen på planeringen av habiliteringen. Över hälften av ungdomarna hade inte haft någon planering alls, till exempel av orsaker som att man inte trodde att ungdomen skulle leva så länge.

Ungdomarna och deras föräldrar lämnar yrkesutövarna inom barnhabiliteringen bakom sig vid övergången (Young 2009). Det är inte bara för ungdomarna som det finns utmaningar inom övergångsprocessen. Vuxenhabiliteringen involverar inte föräldrarna på samma sätt som barnhabiliteringen vilket leder till att föräldrar kan känna sig exkluderade. (Binks et al. 2007) Överbeskyddande föräldrar är ett problem vid övergången som inte låter ungdomarna ta sitt eget ansvar (Huang et al. 2011).

Huang et al. (2011) tog även hänsyn till yrkesutövarnas syn på övergången. De ansåg att en utmaning var att det inte fanns något systematiskt tillvägagångssätt för övergången och att det vore enklare om alla gjorde på samma sätt.

Reiss et al. (2005) intervjuade ungdomar med funktionsnedsättning, familjerna och yrkesutövare angående övergångsprocessen. En del ungdomar kan vara redo för övergången medan andra inte är redo vid övergångsåldern. En yrkesutövare sade att oberoende om ungdomarna är redo eller inte ska övergången ske eftersom de inte flyttas över beroende på hur redo de är. Rutishauser (2014) har även påvisat att åldern är en utmaning vid övergången.

En annan utmaning är att yrkesutövarna inom vuxenhabiliteringen har för lite kunskap om barnsjukdomar och kan därför ha svårt att stöda ungdomens behov. (O'connell 2003)

Vuxenhabilitering är dessvärre inte heller tillgänglig överallt enligt Altiksson-Schmidt (2014) och har inte heller alltid yrkesutövare som är specialiserade på området.

5.1.3 Smidig övergång från barn- till vuxenhabilitering

Ett flertal forskningar efterlyser en bättre förberedelse inför övergångsprocessen från barn- till vuxenhabiliteringen (Oswald et al. 2012; Blackman & Conaway 2014; Wright et al. 2014; Young et al. 2009; McManus et al. 2013; Reiss et al. 2005; Betz 2004). Övergången bör planeras och diskuteras med den unga och familjen i tidig ålder, tidpunkten för när övergången sker bör vara flexibel (Blackman & Conaway 2014). Young et al. (2009) anser att en mera omfattande skriftlig och muntlig information till den unga och familjen skulle förbereda dem inför övergången. Enligt Wright et al. (2014) borde övergången delas upp i faser för att den skall vara så smidig som möjligt, läkaren från

vuxenhabiliteringen kunde även i viss mån delta i barnhabiliteringen för att bekanta sig med klienten. McManus et al. (2013) har identifierat ett antal faktorer som förberedelsen av övergången bör bestå av för att den skall förlöpa så smidigt som möjligt. Dessa består av följande; en skriftlig övergångspolitik med riktlinjer, ett register för att identifiera och spåra klienterna, en tidsmässigt passande och organiserad övergång till vuxenhabiliteringen, samt planeringsverktyg bestående av bedömningsredskap för hur redo klienten är för övergången, ett medicinskt sammandrag av klienten samt en plan på hur övergången skall ske.

Enligt flera forskningar bör kommunikationen och koordinationen i samband med övergångsprocessen förbättras (Blackman & Conaway 2014; Hayles et al. 2015; Blinks et al. 2007; Reiss et al. 2005; O'Connell et al. 2003; Huang et al. 2011). Blinks et al (2007) föreslår att barnläkaren skulle skapa ett "hälsovårdspass" som består av en sammanfattning om klienten barnhabilitering. Passet skulle erhållas av klienten själv för att öka kunskapen om sin skada och rehabilitering, samt av vuxenhabiliteringen för att öka kommunikationen mellan rehabiliteringssystemen. Reiss et al. (2005) föreslår en standardiserad dokumentation inför övergången som består av en koncis medicinsk sammanfattning av klienten samt en plan för övergångsprocessen och rehabiliteringen efter övergången. Huang et al. (2011) betonar betydelsen av god kommunikation mellan familjen och hälsovården, samt mellan de två rehabiliteringssystemen. Respondenterna i samma forskning efterlyser en möjlighet att få träffa andra som genomgått övergångsprocessen och få utbyta erfarenheter och tankar med varandra. Hayles et al. (2015) menar att träningsprogram för att förbättra kommunikationen och empatin hos yrkesutövarna skulle göra nytta. Yrkesutövarna skulle behöva träning i hur de skall involvera sig med familjerna och förstärka sin roll som rådgivare.

Det är viktigt att yrkesutövarna inom hälsovården lyssnar på de unga så att de får en bra upplevelse av hälsovårdssystemet och känner sig hörda (Oswald et al. 2012). Enligt Blackman & Conaway (2014) behöver yrkesutövarna inom hälsovården en bättre förståelse för huruvida hälsotillstånd vuxna med CP har, och hur livskvaliteten och sjukdomsbilden förändras med stigande ålder. Författarna föreslår att man skulle utse en kärngrupp med yrkesutövaren vars uppgift skulle vara att göra övergången så smidig som möjlig. Yrkesutövarna skulle förse med övning och expertis som är nödvändig för

habilitering med kontinuerligt hög kvalitet. Reiss et al. (2005) föreslår gemensamma utbildningar och diskussioner för barn- och vuxenhabiliteringen för att minska skillnaderna. Enligt Blinks et al. (2007) bör man se över kursplanerna för utbildning i rehabilitering, medicin och sjukvård. Programmen borde innehålla information om de unika utmaningar och specialbehoven hos personer med CP-skada, detta inkluderar information om hur sjukdomsbilden ändrar med stigande ålder. Att kunna se personen bakom funktionshinder är viktigt för att skapa en kultur av acceptans och en känsla av att vara värdefull hos dessa personer. Övergången bör vara baserad på evidensbaserad praxis och bestå av riktlinjer som är baserad på evidensbaserad praxis (Betz 2004). Det finns ett behov av tydliga nationella riktlinjer gällande övergångsprocessen (Wright et al. 2014).

O'Connell et al. (2003) föreslår anställning av specialsjuuskötaren som arbetar tillsammans med allmänläkaren och vars uppgift är att stöda och förbättra hälsovårds- och övergångsservicen för de unga. Författarna efterlyser även ett möte med en yrkesutövare före övergången, vars uppgift är att ungdomar med funktionsnedsättning skall få en så lyckad övergång som möjligt genom att koordinera de olika hälsovårdstjänsterna. Wright et al. (2014) poängterar att hälsovården borde vara baserad på behov snarare än diagnos, samt bestå av ett multiprofessionellt team och läkaren som är tillgängliga vid behov. Författarna föreslår även anställning av en sjuuskötare som fungerar som en länk mellan habiliteringssystemen.

Det är viktigt att föräldrarna inte är för involverade i sitt barns habilitering och övergångsprocessen. Den unga vuxna kunde ibland träffa läkaren ensam utan vårdnashavaren, och läkaren kunde specifikt ställa frågor riktade till den unga vuxna för att hen skall få övning i att besvara hälsorelaterade frågor. Detta skulle främja den unga vuxnas självständighet. (Huang et al. 2011) I en studie utförd av Young et al. (2009) poängterade respondenterna att de personligen vill ta del av informationen om övergången, och att den inte enbart skall erhållas av föräldrarna. Respondenterna efterlyste även mera stöd före och efter övergången av yrkesutövaren, familjen och vänner. Geenen et al. (2003) poängterar att det finns behov för diskussion mellan föräldrarna och yrkesutövaren om hur stor roll yrkesutövaren skall ha i övergångsprocessen. De bör diskutera i vilken mån det är yrkesutövarens uppgift att informera den unga vuxna om alkohol, droger och sexuellt umgänge. Det finns även behov för diskussion om hur ofta yrkesutövaren

skall träffa den unga ensam och under vilka omständigheter det skall ske. Enligt McManus et al. (2013) bör stor vikt läggas på att utbilda föräldrarna om övergången och lära ut vad de kan göra för att stödja sitt barn i övergångsfasen. Wright et al. (2014) efterlyser större engagemang och delaktighet för familjerna i övergångsprocessen.

För att övergången från barndomen skall ske så smidigt som möjligt bör även servicen i samhället fungera. Terapeuter arbetar ofta med funktionshindrade barn i många år och bör därför vara medvetna om lokala program och service som finns att erbjuda för klienten och familjerna. Terapeuten bör uppmuntra familjen att vara aktivt involverade i sitt barns utbildningsmöjligheter. Terapeuten har möjlighet att informera familjerna om transportservice och träningsprogram inför arbetslivet som ordnas av kommunen. Det är viktigt att terapeuten har en vägledande och rådgivande roll för att barnet skall få en så bra framtid som möjligt. (Darrah et al. 2009) Vuxenhabiliteringen borde vara en klinisk struktur som återspeglar barnhabiliteringen för att försäkra att all service som behövs finns tillgänglig för klienten (Young et al. 2009). O'Connell et al. (2003) efterlyser bättre information om service möjligheter till familjerna. Familjerna som deltog i forskningen uppgav att de ofta hittade information om service av en slump. En bättre stödservice bör utvecklas som familjerna har möjlighet att vända sig till i krissituationer. I samma studie föreslås utvecklandet av hälsojournaler som skulle erhållas av ungdomen eller familjen för att förbättra kommunikationen mellan de multiprofessionella teamen, familjen och yrkesutövarna inom hälsovården. Journalerna kunde innehålla information om utbildningsmöjligheter, vård som erbjuds för den unga samt en lista på service som finns tillgänglig i regionen. Darrah et al. (2009) betonar betydelsen av att hälsovårdspersonalen är medvetna om hurudan anställnings-, transport-, utbildnings-, samt assisterad inkomsts-service som ordnas av kommunen.

Enligt Arvio et al. (2012) är en person med grava funktionsnedsättningar i behov av specialkunnande inom hälsovården samt aktiv och regelbunden uppföljning. Uppföljningen bör ske på enheter med tillräckliga resurser och en sakkunnig och erfaren personal. Författarna föreslår utvecklandet av en poliklinik för personer med specialbehov som skulle äga rum antingen på hälsovårdscentralen eller specialistsjukvården. Detta skulle kunna förbättra dessa individers hälsorelaterade besvär och risken för utansförskap skulle kunna identifieras i ett tidigt skede. Som ansvarig för polikliniken kunde till exempel en

neurolog eller fysiater kunna fungera, eller en allmänläkare med god kunskap inom området. Yrkesutövaren inom sociala sektorn eller hälsovården kunde skicka remissen till polikliniken. För att unga vuxna med funktionsnedsättning skall få en bra framtid krävs förutom specialkunnande även ett utvecklat samarbetsnätverk mellan olika yrkesgrupper och institutioner.

Oswald et al. (2012) har i sin studie kommit fram till att det finns vissa faktorer som ofta sammankopplas med en lyckad övergång. Regelbunden och preventiv hälsovård verkar öka chanserna för en lyckad övergång eftersom klienten får mera personliga kontakter och erfarenheter av hälsovården. En sjukförsäkring som möjliggör att de har tillgång till läkare när de behöver och vill, verkar ha en gynnande effekt på övergången. Unga kvinnor har enligt forskningsresultatet bättre möjlighet till en lyckad övergång, samma gäller för ungdomar vars föräldrar har högskoleutbildning. Det sistnämnda beror enligt författarna på att föräldrar med högre utbildning har större möjlighet att förse sitt barn med vägledning och information om hälsovårdssystemet samt övergången.

6 DISKUSSION

I följande kapitel diskuterar vi metoden vi valt för att göra vårt arbete samt resultaten från forskningarna. I kapitlet behandlas även styrkor och svagheter med arbetet samt förslag till framtida forskning.

6.1 Resultatdiskussion

Syftet med vår litteraturstudie var att reda ut vilka utmaningar som finns i övergången från barn- till vuxenhabiliteringen för personer med cerebral pares samt att ge konkreta förslag på hur man kunde förbättra övergången för de unga vuxna. Vi ville även fokusera på de unga vuxnas delaktighet inom rehabiliteringen. Genom en systematisk litteraturstudie har vi fått svar på samtliga forskningsfrågor och uppfyllt syftet med examensarbetet.

Som tidigare nämnts använde vi oss av sådana forskningarna som behandlade flera olika typer av funktionsnedsättning och inte endast cerebral pares. Det finns en risk att detta

har inverkat på resultatet. I många forskningar var det endast personer med en lindrig CP-skada som representerades eftersom det ofta i samband med intervjuerna uppstod kommunikationsproblem. Som en följd av detta är inte personer med grav utvecklings-skada lika väl representerade i vår studie som dem med lindrigare symptom.

För att habiliteringen ska bli så lyckad som möjligt krävs det att ungdomen själv får vara delaktig i sin egen planeringsprocess. (O’connell et al. 2013) Eftersom övergången från barn- till vuxenhabiliteringen är en del av ungdomens habilitering ville vi ta reda på hur delaktig ungdomarna själva är vid övergångsskedet.

Endast en forskning svarade specifikt på själva delaktigheten under övergången. (Järvikoski et al. 2013) De andra svarade på delaktigheten överlag inom habiliteringen och delaktigheten inom habiliteringsplaneringen. Vi sökte specifikt efter forskningar om delaktighet vid övergången, därför kan det hända att vi missat relevanta forskningar om delaktighet inom habiliteringen överlag. Efter att vi kvalitetsgranskat och läst igenom alla forskningar beslöt vi att ändra på vår forskningsfråga.

Resultaten som framkom var att ungdomarna var relativt nöjda med delaktigheten inom deras habiliteringsplanering (Järvikoski et al. 2009). För att habiliteringen ska vara så lyckad som möjligt för ungdomarna anser vi att varje ungdom borde ha en individuell habiliteringsplan. I Norge uppgav 18 procent av ungdomarna under 18 år att de inte hade en individuell plan (Ramstad et al. 2015). Ungdomarna borde också ges möjligheten att få vara delaktiga i sin egen planering, både av yrkesutövarna och föräldrar. Enligt O’connell et al. (2003) och Ramstad et al. (2015) upplever ett flertal ungdomar att det pratas över huvudet på dem och att deras åsikter inte tas i beaktande. Eftersom Dang et al. (2015) påvisade att om ungdomen inte ges möjligheten till att vara delaktig redan från början av sin habilitering är det inte troligt att ungdomen blir delaktig i senare skeden heller.

Att olika faktorer som kön, ålder och ekonomi påverkar delaktigheten (Järvikoski et al. 2013) kan vi inte förstå, det borde inte finnas faktorer som påverkar ungdomarnas delaktighet utan alla ska få samma möjligheter gällande faktorer som de själv inte kan påverka. Faktorer som de själva kan påverka är det egna engagemanget och deltagandet (Molin 2004). I vår bakgrundsdel valde vi att definiera delaktighet som en komponent

av ICF eftersom ICF används som referensram inom habiliteringen i Finland. Trots att det i Finland är lagstadgat att ungdomarna ska få möjlighet till att själva vara delaktiga i sin egen habiliteringsplanering och process, visar forskning andra resultat. (Järvikoski et al. 2013)

Samtliga forskningar identifierade utmaningar och brister vid övergången från barn- till vuxenhabiliteringen. En av de största utmaningarna som framkom i forskningarna var kommunikationen mellan yrkesutövarna och kommunikationen mellan yrkesutövarna och föräldrarna. (Blackman & Conaway 2014; Hayles et al. 2015; Blinks et al. 2007; Reiss et al. 2005; O'Connell et al. 2003 och Huang et al. 2011)

Bristen på information var vanlig under övergångsprocessen (Rutishauser 2014) och borde åtgärdas för att förebygga nervositet och ångest både hos ungdomarna och föräldrarna. Att bygga upp övergången i faser (Wright et al. 2014) och en skriftlig övergångspolitik med riktlinjer (McManus et al. 2013) borde finnas i alla länder för att övergången ska gå till på samma sätt för alla familjer. Vi anser att detta kunde hjälpa yrkesutövarna att kunna utvärdera och förbättra övergången. Genom att andra familjer genomgått en liknande övergångsprocess kan familjerna få stöd av varandra. Genom att ungdomarna har en strukturerad och välgenomtänkt övergång framför sig kan eventuell ovisshet, nervositet och ångest förhindras. Eftersom personer med cerebral pares har ett livslångt behov av uppföljning och behandling (Nordmark et al. 2013) borde systemen ses över för att underlätta habiliteringsprocessen. Enligt lagen har personer med gravt funktionshinder rätt till medicinsk rehabilitering av Folkpensionsanstalten, FPA, och då behöver detta också fungera smärtfritt. (L 15.7.2005/566)

Utmaningarna som identifierades är flera sådana som borde kunna åtgärdas. Att påbörja förberedelserna inför övergången i ett tidigare skede skulle hjälpa ungdomarna

Enligt forskningsresultaten är övergången en internationell utmaning och de utmaningar som stöts på har visat sig vara ganska lika i olika länder. (O'connell 2003; Reiss et al. 2005; Young et al. 2009; Huang et al. 2011 & McManus et al. 2013)

För att besvara forskningsfråga nummer tre använde vi oss av diskussionsdelen i de olika artiklarna. Själva artiklarna undersökte i de flesta fall utmaningarna med över-

gången och i diskussionsdelen gav författarna förslag på hur övergången skulle kunna förbättras för ungdomar och unga vuxna med funktionsnedsättning. Vi valde att gå tillväga på detta sätt eftersom vi inte direkt hittade några forskningar som undersökte hur man skulle kunna göra övergången smidigare. Frågeställning nummer tre blev därför en sammanfattning av olika författares åsikter och förslag på åtgärder för att övergången skall vara lyckad. Detta kan anses vara en brist på tillförlitligheten i vårt examensarbete eftersom resultatet beror på enskilda individers åsikter. Å andra sidan är forskarteamet och författarna sakkunniga inom området och forskningarnas kvalitet överlag skattades som hög.

I vår bakgrundsdel har vi presenterat hur habiliteringssystemet i Finland fungerar. Många av forskningarna är dock utförda i andra länder och vi har inte tagit reda på hur habiliteringen fungerar i andra länder. Det finns därför en risk för att förslag på förbättringar som är gjorda i ett visst land inte kan tillämpas i andra länder om strukturen på habiliteringen skiljer sig mellan länderna. Författarna i de studier som utfördes i Finland ansåg bland annat att personer med kronisk funktionsnedsättning borde ha större möjlighet att påverka sin egen rehabilitering (Järvikoski et al. 2013). Finlands habiliteringssystem har tydliga brister och kräver förbättring, speciellt övergångsskedet (Järvikoski et al. 2009). För att skapa en bra framtid i Finland för ungdomar med CP-skada en framtid behövs förutom specialkunnande även ett välutvecklat nätverk av samarbetspartners inom habiliteringen (Arvio et al. 2012).

I artiklarna presenterades varierande förslag på hur övergången kunde förbättras, men vissa typer av förslag var återkommande i de flesta artiklar. En bättre förberedelse inför övergången ansågs som viktig av många skribenter (Oswald et al. 2012; Blackman & Conaway 2014; Wright et al. 2014; Young et al. 2009; McManus et al. 2013; Reiss et al. 2005; Betz 2004). Därför anser vi att detta antagligen är något som skulle löna sig att tillämpa i praktiken. Även en bättre skriftlig och muntlig information efterlystes (Young et al. 2009; McManus et al. 2013, Blackman & Conaway 2014; Hayles et al. 2015; Blinks et al. 2007; Reiss et al. 2005; O'Connell et al. 2003; Huang et al. 2011). Båda dessa förslag skulle vara relativt enkelt att tillämpa i praktiken även i Finland och skulle kunna medföra en smidigare övergång för unga och unga vuxna med Cerebral pares.

6.2 Metoddiskussion

En systematisk litteraturstudie verkade vara den mest lämpliga metoden för att besvara våra frågeställningar. Forsberg & Wengström (2013) har utvecklat riktlinjer för hur en systematisk litteraturstudie skall utföras, dessa riktlinjer följdes i vårt examensarbete. När vi först funderade över våra inklusionskriterier var vårt mål att alla studier som inkluderades i vårt arbete skulle fokusera på övergångsprocessen för personer med cerebral pares. När litteratursökningen påbörjades hittade vi dock inte tillräckligt många relevanta forskningar som specifikt fokuserade på personer med cerebral pares, därför valde vi att även inkludera forskningar med fokus på personer med andra kroniska funktionsnedsättningar. Detta kan anses vara en svaghet med vårt arbete och påverka negativt på validiteten. De flesta forskningar fokuserade dock på personer med ett flertal olika typer av funktionsnedsättningar, ofta ingick även personer med cerebral pares i dessa.

Litteraturen söktes från åtta olika databaser. I första hand söktes artiklar som fokuserade på unga vuxna med cerebral pares. Sökordena hade skribenterna formulerat på förhand och de användes i ett flertal olika kombinationer vid sökning i databaserna. Att kombinera sökorden på olika sätt gav oss ett stort antal träffar på de olika databaserna. Våra sökord resulterade i ett stort antal träffar, men de flesta av artiklarna var inte tillgängliga i gratis full text eller så var de inte relevanta för vårt arbete. Tjugo systematiska litteratursökningar utfördes vilket resulterade i 27 artiklar som inkluderades i vårt examensarbete. Fyra artiklar verkade vara relevanta för vårt arbete men var inte tillgängliga i gratis full text, dessa artiklar erhöles av vår handledare.

En stor brist i vårt arbete är designen på de studier som vi inkluderade i vårt arbete. Trots att alla studier enligt Forsberg & Wengströms (2013) checklistor är av hög kvalitet kan man ändå ifrågasätta studiernas reliabilitet och generaliserbarhet. Enligt Forsberg & Wengström (2013) är RCT studier och systematiska litteraturstudier av hög kvalitet medan de icke-experimentella och kvalitativa studiernas generaliserbarhet och trovärdighet kan diskuteras. I vår litteratursökning hittade vi endast tre systematiska litteraturstudier som var relevanta för vårt examensarbete och ingen RCT studie. De flesta studierna baserade sig på individuella intervjuer med de unga och deras föräldrar, ofta var

även urvalsgruppen relativt liten. I dessa studier diskuterades ofta studiens generaliserbarhet, vilket naturligtvis påverkar generaliserbarheten och trovärdigheten även i vårt exemensarbete. Å andra sidan är det svårt att undersöka åsikter och uppfattningar på annat sätt än genom en kvalitativ datainsamlingsmetod, att göra en RCT studie inom detta område medför stora utmaningar. För att besvara forskningsfrågorna har vi förutom forskningar använt oss av en artikel skriven av Airaksinen (2010). Vi valde att inkludera artikeln eftersom den verkade betydelsefull för vårt arbete. Artikeln har ej kvalitetsgranskats.

Eftersom ett relativt lågt antal sökord användes vid litteratursökningen kan detta ha resulterat i ett bortfall av relevanta artiklar. Vid användning av ett större antal sökord skulle antagligen flera artiklar hittats, detta kunde å andra sidan fått som följd att arbetet skulle ha blivit för omfattande. Genom systematisk litteratursökning på databasen Google Scholar hittades ett stort antal artiklar. På grund av att sökningen på denna databas resulterade i väldigt många artiklar valde vi att endast läsa igenom de 20 första sidorna. Därmed finns det en risk för att artiklar relevanta för vårt arbete missades. Vår första tanke var att avgränsa tidsperioden för publicerade forskningsartiklar till mellan år 2005 och 2015, eftersom det rekommenderas att forskningar som är äldre än tio år inte ska inkluderas. Genom manuell sökning hittades dock relevanta artiklar publicerade före år 2005, vilket gjorde att den slutliga tidsavgränsningen landade på mellan år 2000 och 2015.

Alla forskningar som inkluderades och kvalitetsgranskades var av hög kvalitet. Det finns en risk för att kvalitetsgranskningen är något missvisande med tanke på resultat-användning. Detta beror på att vi använde oss av Forsberg & Wengströms metod för kvalitetsgranskning, vilken kanske inte är tillräckligt omfattande. Dessutom varierade den totala poängsumman beroende på studiens design vilket resulterade i att skribenterna valde att dividera poängsumman med tre (3). Detta gav oss en möjlighet att jämföra forskningarna sinsemellan samt bedöma kvalitetsgraden.

Vi valde att göra en resultatanalys genom att göra en indelning i kategorier utgående från frågeställningarna. Det är viktigt att påpeka att trots att vi strävat efter att noggrannt följa forskningsetiska rekommendationer och objektivitet, kan våra egna analyser och

tolkningar ha påverkat på resultatet. För att skapa en helhetsbild över de inkluderade artiklarna gjordes en sammanfattning i tabellform. Syftet med tabellen är även att underlätta förståelsen för resultatet.

6.3 Konklusion

Detta arbete har riktat in sig på övergångsskedet från barn- till vuxenhabiliteringen för personer med cerebral pares. Kunskapen från arbetet hjälper förhoppningsvis fysioterapeuter och övriga yrkesutövare inom hälsovården att förstå och bli medvetna om den problematik som finns i övergångsskedet. Vårt examensarbete skapar en förståelse för hur ungdomarna själva upplever övergången. Dessutom kan vårt examensarbete bidra till att hitta olika lösningar för att förbättra övergången. Alla frågeställningarna besvarades i någon grad, men antalet forskningar gällande ungdomarnas delaktighet var litet.

Forskningarna som inkluderades i vårt examensarbete undersökte sampel med olika diagnoser och inte enbart cerebral pares vilket kan påverka trovärdigheten med vårt examensarbete. Det finns därmed behov av undersökningar som fokuserar endast på personer med cerebral pares. Många forskningar bestod av små sampel, undersökningar med större sampel skulle behövas för att öka generaliserbarheten.

Som skribenter önskar vi att vårt examensarbete ger underlag till vidare forskning inom övergången från barn- till vuxenhabiliteringen för ungdomar med cerebral pares.

Vi antog att det fanns några få utmaningar inom övergången efter att ha hört om projektet men att utmaningarna var så omfattande och många trodde vi inte.

KÄLLOR

*Airaksinen. 2010, Miten kuntoutuspalvelujärjestelmämme toimii CP-vammaisten henkilöiden elämänsä eri vaiheissa? Puheenvuoro 38. Valtakunnallisilla kuntoutuspäivillä. *Kuntoutuslehti* s. 63-67

- *Alriksson-Schmidt, Ann; Hägglund, Gunnar; Rodby-Bousquet, Elisabet & Westbom, Lena. 2014, Follow-up of individuals with cerebral palsy through the transition years and description of adult life: The Swedish experience, *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, nr. 7, s. 53-61 (Artikel 20)
- *Arvio, Maria; Ajasto, Mari; Kiviranta, Tuula & Autti-Rämö, Ilona. 2012, Pyörätuolia käyttävä nuori tarvitsee kohdennettuja terveystalveuja, *Suomen Lääkärilehti*, vol. 67 s. 1139-143 (Artikel 11)
- Bamm, E.L. & Rosenbaum, P. 2008, Family-centered theory: origins, development, barriers and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physiological Medicine and Rehabilitation*, vol. 89, s. 1618-1624.
- *Betz, Cecily L. 2004, Transition of adolescents with special health care needs: review and analysis of the literature, *Pediatric nursing*, vol. 27, s 179-241 (Artikel 25)
- *Binks, A. Jessie; Barden, S. Wendy; Burke, A. Tricia & Young, L. Nancy. 2007, What Do We Really Know About the Transition to Adult-Centered Health Care? A Focus on Cerebral Palsy and Spina Bifida, *Physical Medicine and Rehabilitation*, nr. 88 s. 1064-1073 (Artikel 24)
- Björk-Åkesson, Eva & Granlund Mats. 2004, *Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionsstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) I: Gustavsson, Anders red., Delaktighetens språk, Lund: Studentlitteratur AB, s.237*
- *Blackman A. James & Conaway R. Mark. 2014, Adolescents With Cerebral Palsy: Transitioning to Adult Health Care Services, *Clinical Pediatrics*, vol. 53, s. 356-363 (Artikel 15)
- Camden, C.; Tetreault, S. & Swaine, B. 2012, Rehabilitation for Children - How is it Different from Rehabilitation for Adults? Stone, J.H., Blouin, M. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Tillgänglig: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/274/> Hämtad 12.1.2015
- Caplan, Stefan & Sparre, Hannu. 2007, *Rehabilitering & Habilitering*, 2 uppl., Stockholm: Bonnier, 160 s.
- *Dang, Van Mo; Colver, Allan; Dickinson, Heather; Marcelli, Marco; Michelsen, Susan; Parkes, Jackie; Parkinson, Kathryn; Rapp, Marion; Arnaud, Catherine; Nystand, Malin & Fauconnier, Jerome. 2014, Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Research in developmental disabilities*, vol. 36, s. 551-564 (Artikel 14)
- Eliasson, A.C.; Krumlinde Sundholm, L.; Rösblad, E.; Arner, M.; Öhrvall, A.M. & Rosenbaum, P. 2006, The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability, *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 48, s.549-554.

Folkpensionsanstalten [hemsida på internet]. FPA - rehabilitering för barn och ungdomar. Tillgänglig: www.fpa.fi Hämtad: 19.1.2015

Forskningsetiska delegationen, 2012. *God vetenskaplig praxis-anvisningar 2012*. Tillgänglig: <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar> Hämtad 19.8.2015

*Geenen, Sarah J.; Powers, Laurie E. & Sells, Wayne. 2003, Understanding the Role of Health Care Providers During the Transition of Adolescents With Disabilities and Special Health Care Needs, *Journal of adolescents health*, vol. 32, s. 225-233 (Artikel 12)

*Hayles, Emily; Harvey, Deley; Plummer, David & Jones, Anne. 2015, Parents' Experiences of Health Care for Their Children With Cerebral Palsy, *Qualitative Health Research*, s.1-16 (Artikel 2)

Hemming, Karla; Hutton, Jane & Pharoah, Peter. 2006, Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy, *Developmental medicine & child neurology*, vol. 42, s. 90-95

*Henninger, A. Natalie & Lounds Taylor, Julie. 2014, Family Perspectives on a Successful Transition to Adulthood for Individuals with Disabilities, *Intellectual Developmental Disability*. nr. 52, s.98-111 (Artikel 16)

Hidecker, M.J.C.; Paneth, N.; Rosenbaum, P.L.; Kent, R.D.; Lillie, J.; Eulenberg, J.B.; Chester, K.; Johnson, B.; Michalsen, L.; Evatt, M. & Taylor, K. 2011, Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCFS) for individuals with cerebral palsy, *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 53(8), s.704-710.

*Huang, Jeannie; Gottschalk, Michael; Pian, Mark; Dillon, Lindsey; Barajas, Daniela & Bartholomew, Kay. 2011, Transition to adult care: systematic assesment of adolescents with a cronic illness and their medical teams, *Journal of pediatrics*, vol. 159, s. 994-998 (Artikel 8)

Ireys, Henry T.; Chernhoff, Robin; DeVet, Katherine A. & Young, Kim. 2001, Maternal outcomes of a Randomized Controlled Trial of a Community-Based Support Program for Families of Children With Chronic Illnesses. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine Journal*, vol 155. s. 771-777.

Jayadevappa, Ravishankar & Chhatre, Sumedha. 2011, Patient Centered Care - A Conceptual Model and Review of the State of the Art, *The Open Health Services and Policy Journal*, vol. 4, 15-25.

*Jeglinsky, Ira. 2012, *Family-centerdness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland*, Stockholm: Karolinska Institutet, Department of Women's and children's health s.88 (Artikel 22)

- Jeglinsky, I.; Autti-Rämö, I. & Brogren Carlberg, E. 2011, Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy, *Child: care, health and development*, s.79-86.
- Jeglinsky, Ira; Salminen, Anna-Liisa, Brogren Carlberg, Eva & Autti-Rämö, Ilona. 2012, Rehabilitation planning for children and adolescents with cerebral palsy, *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdiscipline Approach*, vol. 5, s.203-215.
- *Järvikoski, Aila; Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina. 2009, *Asiakkaan äänellä - Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*, *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80/2009, Helsingfors: Yliopistopaino (Artikel 23)
- *Järvikoski, Aila; Puumalainen, Jouni & Härkäpää, Kristiina. 2013, Client Participation in Medical rehabilitation for adults with severe disabilities, *Scandinavian Journal of Disability Research*, s. 1-17 (Artikel 17)
- King, Susanne; Teplicky, Rachel; King, Gillian & Rosenbaum, Peter. 2004. Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, vol 11, nr 1, 78-86.
- Lag om Folkpensionsanstaltens rehabiliteringsförmåner och rehabiliteringspenning- förmåner 15.7.2005/566. Finlands författningssamling. Tillgänglig: Finlex <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050566?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=lag%20om%20folkpensionsanstaltens%20rehabilitering> Hämtad: 16.1.2015.
- *Livingstone, Michael; Rosenbaum, Peter; Russell, Dianne; Palisono, Robert. 2007, Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 49, s. 225-231 (Artikel 26)
- *McManus, Margaret A; Pollack, Lauren R; Cooley, Carl; McAllister, Jeanne W; Lotstein, Debra; Strickland, Bonnie & Mann, Marie Y. 2013, Current status of transition preparation among youth with special needs in the United States, *Pediatrics*, s. 1090-1099 (Artikel 7)
- Molin, M. 2004. *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasieskolan. Doktorsavhandling: Institutet för handikappvetenskap, IHV. Linköpings universitet. Linköping: Unitryck*
- Molin, M. 2012. *Delaktighet inom handikappområdet. I: Delaktighetens språk. Gustavsson, Anders(red.) Lund: Studentlitteratur ,237 s*
- *Morningstar, Mary; Turnbull, Rutherford; Lattin, Dala; Umbarger, Gardner; Reichard, Amanda & Moberly, Rebecca. 2001, Students supported by medical technology:

making the transition to from school to adult life, *Journal of developmental and physical disabilities*, Vol.13, s.229-259 (Artikel 9)

Mäenpää Helena. 2012, Suomen cp-liitto, *Cp-vamma*.

Tillgänglig: <http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma> Hämtad 2.2.2015

Nieuwenhuijsen, Channah; Donkervoort, Mireille; Nieuwstraten, Wilbert; Stam, J. Henk & Roebroek, E. Marij. 2009, Experienced Problems of Young Adults With Cerebral Palsy: Targets for Rehabilitation Care, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 90, s. 1891-1897 (Artikel 21)

Nordstedts Svenska Ordbok. 1990. Nordstedts förlag, s.1217

*O'Connell B, Bailey S & Pearce, J. 2003, Straddling the pathway from paediatrician to mainstream health care: Transition issues experienced in disability care. *The Australian Journal of Rural Health*, vol.11, s. 57-63. (Artikel 4)

*Oswald, Donald; Gilles, Donna; Cannady, Mariel; Wenzel, Donna; Willis, Janet & Bodurtha, Joann. 2012, Youth with special health care needs: transition to adult health care services, *Matern child health*, vol. 17, s. 1744-1752 (Artikel 10)

*Ramstad, Kjersti; Jahnsen, Reidun Birgitta & Diseth, Trond H. 2015, Ungdom med cerebral parese og deres kontakt med fastlege og habiliteringstjeneste, *Tidsskr Nor Lægeforen*, nr.5, s. 429-433. (Artikel 18)

Rehabiliteringsredogörelse,2002, Tillgänglig: <http://www.eduskunta.fi/>. Hämtad 6.2.2015

*Reiss, John G; Gibson, Robert W & Walker, Leslie R. 2005, Health care transition: Youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*, vol. 115, s. 112-120. (Artikel 5)

Rissanen, Paavo; Kallaranta, Tapio & Suikkanen, Asko. 2008, *Kuntoutus*, 2 Uppl., Duodecim, s.773.

Roebroek ME, Jahnsen R, Carona C, Kent RM & Chabernlain MA. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009, vol. 51, s. 670-678

Rosenbaum, P.; Bax, M.; Leviton, A.; Goldstein, M. & Paneth, N. 2007, A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006, *Developmental Medicine and Child Neurology*, nr. 49: s. 8-14.

Rosqvist, Eerika; Harri-Lehtonen, Olli; Airaksinen, Tiina; Ylinen, Aarne & Kallinen, Mauri. 2009, CP-vammaisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena, *Suomen Lääkärilehti*, 64 uppl., nr.48.

*Rutishauser, Christoph; Sawyer, Susan & Ambresin, Anne-Emmanuelle. 2014, Transition of young people with cronic conditions: a cross sectional-study of patient perceptions before and after transfer from pediatric to adult health care, *European Journal of Pediatrics*, nr. 173, s. 1067-1074 (Artikel 13)

Suomen CP-liitto ry, 2011, *CP-opas*.

Tillgänglig: http://www.cp-portaali.fi/files/122/CP-opas_netiversio.pdf

Uvebrant Paul. 2006, Handikappförvaltingen, *Den nya klassifikationen av cerebral pares*

World Health Organization (WHO). 2001, *International Classification of Funktioning, Disability and Health: ICF*, Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (WHO). 2007, *International Classification of Funktioning, Disability an Health – Version for Children and Youth: ICF-CY*, Geneva: World Health Organization

*Wright, E Alice; Robb, James & Shearer, C Morven. 2015, Transition from paediatric to adult health services in Scotland for young people with cerebral palsy, *Journal of Child Health Care*, s.1-9 (Artikel 2)

Young, Nancy. 2007, The transition to adulthood for children with cerebral palsy, what do we know about their health care needs? *Journal of pedriatric orthopaedics*, vol 27 Nr 4, s. 476-479

*Young, L. Nancy; Barden, S. Wendy; Mills, A. Wendy; Burke, A. Tricia; Law, Mary & Boydell, Katherine. 2009, Transition to Adult-Oriented Health Care: Perspectives of Youth and Adults with Complex Physical Disabilities, *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, vol. 29 s. 345-361. (Artikel 3)

*Young, L. Nancy; McCormick, Anna; Mills, Wendy; Barden, Wendy; Boydell, Katherine; Law, Mary; Wedge, John; Fehlings, Darcy; Mukherjee, Shubhra; Rumney, Peter & Williams, J. I. 2006, The Transition Study: A Look at Youth and Adults with Cerebral Palsy, Spina Bifida, and Acquired Brain Injury, *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, vol. 26, s. 25-45 (Artikel 19)

BILAGOR

BILAGA 1. MODIFIERADE CHECKLISTOR FÖR KVALITET-GRANSKNING AV ARTIKLAR.

Systematiska litteraturstudier

A. Syftet med studien

1. Kommer syftet med studien fram? JA/NEJ
 2. Anges det i vilka databaser studien genomförts? JA/NEJ
 3. Anges det vilka sökord som har används? JA/NEJ
 4. Har författaren gjort en heltäckande litteratursökning? JA/NEJ
 5. Har författaren sökt efter icke publicerade forskningsresultat? JA/NEJ
- /5p

B. Urval

1. Nämns inklusionskriterierna? JA/NEJ
 2. Har det gjorts begränsningar för studien? JA/NEJ
 3. Nämns det hur många artiklar som tagits med? JA/NEJ
 4. Nämns det om artiklar bortfallit? JA/NEJ
 5. Anges motivering för uteslutning av dessa? JA/NEJ
- /5p

C. Datainsamlingsmetod

1. Är inkluderade studier kvalitetsbedömda? JA/NEJ
- /1p

D. Analys

1. Anges huvudresultaten? JA/NEJ
 2. Gjordes en metaanalys? JA/NEJ
- /2p

E. Utvärdering

1. Drar författaren slutsatser? JA/NEJ
 2. Instämmer du? JA/NEJ
 3. Kan resultaten ha klinisk betydelse? JA/NEJ
 4. Ska denna systematiska litteraturstudie inkluderas? JA/NEJ
- /4p

Sammanlagda poäng /17p

Kvantitativa artiklar – kvasiexperimentella studier eller icke-experimentella studier

A. Syftet med studien

1. Nämns syftet med studien? JA/NEJ
2. Är frågeställningarna tydligt beskrivna? JA/NEJ
3. Är designen lämplig utifrån syftet? JA/NEJ

/3p

B. Undersökningsgrupp

1. Nämns inklusionskriterierna? JA/NEJ
2. Nämns exklusionskriterierna? JA/NEJ
3. Framgår det vilken urvalsmetod som användes? JA/NEJ
4. Är undersökningsgruppen representativ? JA/NEJ

/4p

C. Datainsamlingsmetod

1. Framgår det var undersökningen genomfördes? JA/NEJ
2. Framgår det vilket antal deltagare som inkluderades i undersökningen? JA/NEJ
3. Nämns det vilka mätmetoder som användes? JA/NEJ
4. Var reliabiliteten beräknad? JA/NEJ
5. Var validiteten diskuterad? JA/NEJ

/5p

D. Dataanalys

1. Var demografiska data liknande i jämförelsegrupperna? JA/NEJ
2. Framgår det hur stort bortfallet var? JA/NEJ
3. Fanns en bortfallsanalys? JA/NEJ
4. Var den statistiska analysen lämplig? JA/NEJ
5. Nämns huvudresultaten? JA/NEJ
6. Erhölls signifikanta skillnader? JA/NEJ
7. Drar författaren slutsatser? JA/NEJ

/7p

E. Utvärdering

1. Instämmer du med slutsatserna? JA/NEJ
2. Kan resultaten generaliseras till en annan population? JA/NEJ
3. Kan resultaten ha klinisk betydelse? JA/NEJ
4. Ska denna artikel inkluderas i litteraturstudien? JA/NEJ

/4p

Sammanlagda poäng /23p

Kvalitativa artiklar

A. Syftet med studien

1. Framgår syftet med studien? JA/NEJ
2. Nämn det vilken kvalitativ metod som använts? JA/NEJ
3. Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen? JA/NEJ

/3p

B. Undersökningsgrupp

1. Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna) JA/NEJ
2. Var genomfördes undersökningen? JA/NEJ
3. Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades? JA/NEJ
4. Nämn urvalsmetoden? JA/NEJ
5. Beskrivs undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund)? JA/NEJ
6. Är undersökningsgruppen lämplig? JA/NEJ

/6p

C. Datainsamlingsmetod

1. Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamlingen)? JA/NEJ
2. Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)? JA/NEJ
3. Anges datainsamlingsmetod? JA/NEJ
4. Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)? JA/NEJ

/4p

D. Dataanalys

1. Är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade? JA/NEJ
2. Finns det episodiskt presenterade citat? JA/NEJ
3. Är de individuella svaren kategoriserade och bredden på kategorierna beskriva? JA/NEJ
4. Är svaren kodade? JA/NEJ
5. Är analys och tolkning av resultat diskuterade? JA/NEJ
6. Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)? JA/NEJ
7. Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)? JA/NEJ
8. Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)? JA/NEJ
9. Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen? JA/NEJ
10. Är de teorier och tolkningar som presenterades baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)? JA/NEJ

/10p

E. Utvärdering

1. Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan? JA/NEJ
2. Stöder insamlade data forskarens resultat? JA/NEJ
3. Har resultaten klinisk relevans? JA/NEJ

4. Diskuteras metodologiska brister och risk för bias? JA/NEJ
5. Är risk för bias utesluten? JA/NEJ
6. Drar författaren slutsatser? JA/NEJ
7. Håller du med om slutsatserna? JA/NEJ
8. Ska artikeln inkluderas? JA/NEJ

/8p

Sammanlagda poäng /31p (Forsberg &Wengström 2013:194–210)

BILAGA 2. KVALITETSGRANSKNINGSRESULTAT

Artikel	A	B	C	D	E	Totala poängen	Kvalitets-nummer	Kvalitet
1	3/3	6/6	4/4	8/10	6/8	27/31	1	Hög
2	3/3	4/6	4/4	9/10	6/8	26/31	1	Hög
3	3/3	5/6	2/4	9/10	6/8	25/31	1	Hög
4	3/3	4/6	4/4	5/10	6/8	22/31	1	Hög
5	3/3	6/6	4/4	7/10	7/8	27/31	1	Hög
6	3/3	5/6	2/4	5/10	7/8	22/31	1	Hög
7	3/3	4/6	2/4	5/10	7/8	21/31	1	Hög
8	3/3	6/6	2/4	8/10	7/8	26/31	1	Hög
9	3/3	4/6	3/4	7/10	6/8	23/31	1	Hög
10	3/3	4/6	3/4	5/10	7/8	22/31	1	Hög
11	3/3	5/6	2/4	6/10	6/8	22/31	1	Hög
12	3/3	3/4	4/5	6/7	4/4	20/23	1	Hög
13	3/3	3/4	5/5	6/7	3/4	20/23	1	Hög

14	3/3	3/4	4/5	5/7	3/4	18/23	1	Hög
15	3/3	4/4	5/5	5/7	4/4	21/23	1	Hög
16	3/3	4/4	4/5	3/7	4/4	18/23	1	Hög
17	3/3	3/4	4/5	4/7	4/4	18/23	1	Hög
18	3/3	4/4	4/5	5/7	4/4	20/23	1	Hög
19	3/3	3/4	4/5	6/7	4/4	20/23	1	Hög
20	3/3	3/4	4/5	5/7	4/4	19/23	1	Hög
21	3/3	4/4	4/5	5/7	4/4	20/23	1	Hög
22	3/3	4/4	5/5	5/7	4/4	21/23	1	Hög
23	3/3	3/4	5/5	5/7	4/4	20/23	1	Hög
24	5/5	3/5	0/1	2/2	4/4	14/17	1	Hög
25	4/5	4/5	1/1	2/2	4/4	15/17	1	Hög
26	4/5	2/5	1/1	2/2	4/4	13/17	1	Hög

BILAGA 3. EN SAMMANFATTANDE PRESENTATION AV DE KVALITETSGRANSKADE FORSKNINGSARTIKLARNA I TA- BELLFORM

Forskningsartikel	1. Parents' Experiences of Health Care for Their Children With Cerebral Palsy
Författare och årtal	Hayles, Emily; Harvey, Deley; Plummer, David & Jones, Anne 2015
Studiedesign	kvalitativ utforskande design
Syfte	Att utveckla en modell för barnhabiliteringen med riktlinjer och standarder baserade på föräldrars upplevelser av vård- servicen.
Urval	Deltagarna i den här studien var 13 föräldrar till barn under 17 år med cerebral pares. 11 mammor och 2 pappor. 1 foster- mamma och 1 adoptivmamma. Barnen var i åldrarna 22 må- nader till 16 år.
Metod	Data samlades in under 10 månader i form av fokusgrupper och intervjuer. Intervjuguide användes som innehöll en check- lista vad som skulle tas upp men också öppna frågor som gav utrymme för mera djup i svaren.
Resultat	Föräldrarna upplevde habiliteringen som en process som gör det bästa av deras barns kropp och liv. Författarna till studien delade upp resultaten i olika kategorier; utvecklande behov, lära sig på vägen, navigera bland system, möta behov bland partnerskap, vara bemyndigad eller maktlös och hitta en ba- lans. Inom de här kategorierna har utvecklingsmöjligheter dis- kuterats.
Kvalitet	27/31p hög kvalitet

Forskningsartikel	2. Transition from paediatric to adult health services in Scotland for young people with cerebral palsy
--------------------------	---

Författare och årtal	Wright, E Alice; Robb, James & Shearer, C Morven 2015
Studiedesign	Kvalitativ, icke experimentell
Syfte	Syftet med studien var att bilda en uppfattning om vilka bestämmelser Skottland har inom habiliteringsövergången för unga med cerebral pares och vad professionella anser att kommande bestämmelser borde innehålla.
Urval	13 kommunala pediatriker från 12 olika hälsonämnder. Kriterierna för personerna som valdes ut var att de skulle vara involverade i ungdomar med cerebral pares genom övergången.
Metod	Semi-strukturerade intervjuer som spelades in, transkriberades och analyserades. Intervjun bestod av öppna frågor där de skulle beskriva övergångsprocessen, vad de tyckte fungerade bra, vad som inte fungerade bra och vad de ville se utvecklas. Sedan fanns 11 frågor om övergången och 2 om vuxenhabiliteringen dit de unga övergår.
Resultat	Nio huvudteman identifierades. Huvudresultaten som framkom var att övergången var högt varierande mellan de olika hälsonämnderna. Övergången delas in i tre olika övergångsdelar; inom hälsovården, utbildning och socialt arbete. Mellan dessa saknades samarbete. En tabell gjordes upp hur man kunde förbättra övergången.
Kvalitet	26/31 hög kvalitet

Forskningsartikel	3. Transition to Adult-Oriented Health Care: Perspectives of Youth and Adults with Complex Physical Disabilities
Författare och årtal	Young, L. Nancy; Barden, S. Wendy; Mills, A. Wendy; Burke, A. Tricia; Law, Mary & Boydell, Katherine 2009
Studiedesign	Kvalitativ, icke experimentell
Syfte	Att utforska specifika problem med övergången till vuxenhälsovården. Vilka är de vanligaste upplevelserna av övergången till vuxenrehabiliteringen från ungdomarnas och vuxnas perspektiv.
Urval	15 ungdomar och 15 vuxna och deras föräldrar.
Metod	Semi-strukturerade intervjuer med deltagarna och deras föräldrar.
Resultat	Alla deltagare i studien upplevde utmaningar inom övergången. Brist på tillgång till hälsovård, brist på de professionellas kunskap, brist på information och osäkerhet under övergångsprocessen.

Kvalitet	25/31 hög kvalitet

Forskningsartikel	4 Straddeling the pathway from peadiatrician to mainstream health care: transition issues experienced in disability care
Författare och årtal	O'Connell, Bev; Bailey, Susan; Pearce Julian 2003
Studiedesign	Kvalitativ, icke experimentell
Syfte	Syftet med projektet var att undersöka frågor relaterade till övergångsperioden med betoning på att identifiera de betydande faktorerna som försämrar eller förbättrar övergången inom hälsvården för unga vuxna med funktionsnedsättning. Meningen var även att göra rekommendationer baserade på resultatet av studien som kan göra övergången smidigare för ungdomarna.
Urval	12 fokus grupper, varje grupp bestod av 8-10 deltagare. Deltagarna bestod av unga vuxna med funktions nedsättning (16-25 år), de ungas vårdnadshavare samt professionella inom hälsovården. Samtliga deltagare i studien bodde i Barwon eller sydvästra regionen av Victoria (Canada)
Metod	Alla fokusgrupperna intervjuades skilt, intervjuerna räckte 60-90 minuter. Deltagarna ombads diskutera frågor angående övergångsfasen. 7 st öppna frågor använder som en guide för att leda intervjun.
Resultat	Resultatet av studien identifierade ett flertal problem gällande övergångsperioden. Alla deltagare poängterade den stödjande och koordinerande rollen av barnläkaren som saknas hos en allmän läkare. Kommunikationproblem mellan alla tjänsteleverantörer var identifierade som ett stort problem. Bristen av kontinuitet av vård gjorde det svårt för individerna att anpassa sig till övergången och ökade ansvaret för vårdnadshavarna.
Kvalitet	22/31 hög kvalitet

Forskningsartikel	5 Health care transition: Youth, Family and Provider Perspective
--------------------------	---

Författare och årtal	Reiss, John G; Gibson, Robert W; Walker, Leslie R 2005
Studiedesign	Kvalitativ, icke experimentell
Syfte	Att kartlägga vilka erfarenheter av övergången till vuxen habitering unga med funktionsnedsättning och deras familjer har, samt professionella inom hälsovården. Syftet var även att kartlägga vilka faktorer som främjar en lyckad övergång, samt vad som försvårar övergången.
Urval	Totalt 134 unga med kroniska funktionsnedättningar (49 st) , deras familjemedlemmar (44 st) samt professionella inom hälsovården 50 st. Deltagarna var från >20 stater i USA, de unga vuxna med funktionsnedstättning var 13-35 år.
Metod	Fokus grupperna (34 st) och intervjuerna (när det bara var en deltagare) var 60-90 minuter långa. Skilda intervjuer hölls för ungdomarna och de unga vuxna, familjerna och de professionella inom hälsovården. Fokusgrupperna leddes av tre st ledaren och genomfördes med hjälp av ett standardiserat protokoll.
Resultat	Resultatet tyder på att relationerna mellan professionella inom hälsovården och familjerna är av stor betydelse för en lyckad övergång. Barn- och vuxenhälsovården upplevs som två skilda världar. Unga vuxnas och familjemedlemmars brist på föreberedelse inför övergång till vuxen hälsovård medför problem i övergången.
Kvalitet	27/32 hög kvalitet

Forskningsartikel	6. Community services for young adults with motor disabilities – A paradox
Författare och årtal	Darrah, Johanna; Magill-Evans, Joyce; Galombos, Nancy L 2009
Studiedesign	Kvalitativ, icke experimentell
Syfte	Att förstå sambandet mellan utbildning, transporter, anställning, säker inkomst och en lyckad övergång till vuxenålder för personer med rörelsehinder.
Urval	76 unga vuxna med cerebral pares (54 personer) och spina bifida (22 personer). Personerna var i åldern 20-30 år.

Metod	Individuella, semi strukturerade intervjuer i deltagarnas hem. Intervjuerna räckte ca 1 h. 9 personer ledde intervjuerna. En innehållsanalys gjordes på de transkriberade intervjuerna.
Resultat	Forskningsresultatet tyder på att service med syfte att stöda självständighet och full delaktighet hos unga vuxna i deras samhällen, ofta begränsar deras självständighet samt möjlighet att få jobb.
Kvalitetsgranskning	22/31 hög

Forskningsartikel	7. Current status of transition preparation among youth with special needs in the United States
Författare och årtal	McManus, Margaret A; Pollack, Lauren R; Cooley, Carl; McAllister, Jeanne W; Lotstein, Debra; Strickland, Bonnie; Mann, Marie Y. 2013
Studiedesign	Kvalitativ, tvärsnittsstudie
Syfte	Att undersöka hur övergången från barn- till vuxenhabiliteringen är i USA, hur väl de unga är förberedda för övergången och diskutera förslag på hur man kunde göra övergången smidigare.
Urval	17 114 intervjuer med föräldrar till ungdomar (12-18 år) med funktionshinder.
Metod	2009-2010 National Survey of Children with special health care needs. Individuella telefontintervjuer med föräldrarna eller vårdnadshavarna till barn med funktionshinder. Intervjuerna ägde rum mellan juli år 2007 och mars år 2011. Intervjuerna innehöll vissa standardiserade frågor med olika följd frågor, beroende vad svaret på frågan var.
Resultat	Denna studie tyder på att de flesta ungdomar med funktionshinder inte får den förberedelse de skulle behöva inför övergången från barn- till vuxenhälsovård. Inga förbättringar har skett i övergången sedan motsvarande studie gjordes år 2005-2006.
Kvalitetsgranskning	21/31 Hög kvalitet

Artikel	8 Transition to adult care: systematic assesment of adolescents with a cronic illness and their medical teams
Författare och årtal	Huang, Jeannie; Gottschalk, Michael; Pian, Mark; Dillon,

	Lindsey; Barajas, Daniela; Bartholomew, Kay 2011
Studiedesign	Kvalitativ, icke experimentell
Syfte	Att undersöka övergångsprocessen från barn- till vuxenhälsovård ur unga funktionshindrades samt professionella inom hälsovårdens synvinkel.
Urval	10 personer med funktionsnedsättning (18-25 år) samt 24 personer som jobbade inom hälsovården.
Metod	Personerna delades in sex fokusgrupper. Frågorna var öppna frågor till strukturen. Innehållsanalysen gav tre olika huvudteman; skillnaden mellan barn- och vuxenorienterad medicin och hur dessa skillnader förbättrar eller försämrar övergången, identifiera övergångs service som borde erbjudas till unga patienter med kroniska sjukdomar.
Resultat	Det finns ett behov för en stegvis övergång från barn- till vuxenhälsovård samt bättre kommunikation mellan vuxna och vårdgivaren under övergångs processen. Barn- och vuxenmedicin är två helt olika kulturer, att vara medveten om dessa skillnader kan förbättra samarbetet mellan barn- och vuxenhälsovården.
Kvalitetsgranskning	Hög kvalitet 26/31 p

Artikel	9 Students supported by medical technology: making the transition to from school to adult life
Författare och årtal	Morningstar, Mary; Turnbull, Rutherford; Lattin, Dala; Umbarger, Gardner; Reichard, Amanda; Moberly, Rebecca 2001
Studiedesign	Kvalitativ, intervju med longitudinellt perspektiv
Syfte	Samla information om erfarenheter av övergången från unga vuxna som är beroende av medicinsk vård och deras familjemedlemmar.
Urval	Fyra studenter i åldern 15-21, åtta mammor till ungdomar med kroniska sjukdomar.
Metod	Öppna intervjuer för att samla information om patienternas erfarenheter gällande planering av övergången. Deltagarna intervjuades två gånger under en två års period. Intervjuerna räckta ca två h. Efter första omgången av intervjuer och dataanalys kontaktades de professionella inom hälsovården som de unga och familjemedlemmarna hade utnämnt som de som varit involverade i övergångs planeringen.
Resultat	Resultatet av studien tyder på att majoriteten av ungdomar-

	na hade upplevt en minimal planering av övergången.
Kvalitetsgranskning	23/31 hög kvalitet

Artikel	10 Youth with special health care needs: transition to adult health care services
Författare och årtal	Oswald, Donald; Gilles, Donna; Cannady, Mariel; Wenzel, Donna; Willis, Janet; Bodurtha, Joann 2013
Studiedesign	Kvalitativ, icke experimentell
Syfte	Utveckla en definition för en lyckad övergång till vuxen hälsovård för barn och unga med speciell behov och att identifiera faktorer som hörde samman med en lyckad övergång.
Urval	1865 unga vuxna från engelskspråkiga hem. Personerna var i åldern 19-23.
Metod	"The 2007 Survey of Adult transition and health dataset" användes för att välja variabler som ansågs höra ihop med en lyckad övergång. Studien var en uppföljningstudie till "the 2001 National Survey of Children with special health care needs".
Resultat	En mycket liten procent av alla unga som deltog i studien ansåg att de hade goda erfarenheter av övergången från barn- till vuxenhabiliteringen.
Kvalitetsgranskning	22/ 31 hög kvalitet

Artikel	11 Pyörätuolia käyttävä nuori tarvitsee kohdennettuja terveys-palveluja
Författare och årtal	Arvio, Maria; Ajasto, Mari; Kiviranta, Tuula; Autti-Rämö, Ilona 2012
Studiedesign	Kvalitativ, icke experimentell
Syfte	Att få reda på erfarenheter om det egna hälsotillståndet och om hur hälsovårds tjänsterna har fungerat efter övergången till vuxen rehabiliteringen.
Urval	60 personer i åldern 19-22 från östra och mellersta Finland som var beroende av rullstol. 72% led av en CP skada.
Metod	Personliga intervjuer med ett frågeformulär som stöd. Intervjuerna räckte i snitt 2-4,5 h. Vid kommunikationsproblem användes kommunikationsstöd eller en närstående som tolk.

Resultat	Ungdomar som använder rullstol har mycket problem relaterade till hälsotillståndet. Erfarenhet av hälsovårdssystemet tyder på att det inte motsvarar behovet. Bristerna kan påverka på självständigheten och till utanförskap.
Kvalitetsgranskning	22/ 31 hög kvalitet
Forskningsartikel	12. Understanding the Role of Health Care Providers During the Transition of Adolescents With Disabilities and Special Health Care Needs
Författare och årtal	Geenen, Sarah J.; Powers, Laurie E.; Sells, Wayne2003
Studiedesign	Icke-experimentiell studiem kvantitativ
Syfte	Att utvärdera de professionella inom hälsovårdens roll i övergången från barn- till vuxenhabiliteringen från både familjernas och de professionellas perspektiv.
Urval	2397 st. enkäter skickades ut till föräldrar som har barn mellan 12 och 21 år med specialbehov inom hälsovården. 753 enkäter blev besvarade och inkluderades i studien. 81 % av de som svarade var mammor, 10 % pappor och 5 % mor/farföräldrar. 409 enkäter skickades ut till profesionella inom hälsovården, 141 st svar returnerades och inkluderades. Majoriteten av de proffesionella inom hälsovården var barnläkaren. Alla deltagaren i studien var från Oregon, USA.
Metod	En pilot-testad enkät . Enkäten innehöll 13 olika övergångs aktiviteter som professionella inom hälsovården kan involvera sig i för att hjälpa unga vuxna förbereda sig för övergången från barndomen. Enkäten innehöll även frågor om t.ex. jobb och sjukförsäkringar. De två grupperna (föräldrarna och de professionella inom hälsovården) svar jämfördes sinsimellan.
Resultat	Det fanns betydelsefulla skillnader mellan föräldrarnas och yrkesutövarna inom hälsovårdens åsikter om hur mycket de proffesionella är involverade och hur stort ansvar de har över att assistera i olika övergångs aktiviteter.
Kvalitet	20/23 hög kvalitet

Artikel	13 Transition of young people with cronic conditions: a cross sectional-study of patient perceptions before and after transfer from pediatric to adult health care
----------------	---

Författare och årtal	Rutishauser, Christoph; Sawyer, Susan; Ambresin, Anne-Emmanuelle 2014
Studiedesign	Kvantitativ metod, tvärsnittstudie
Syfte	Att jämföra upplevda hinder och den mest optimala åldern för en lyckad övergång till vuxen hälsovård mellan unga med kroniska funktionsnedsättningar (före övergången) och sådana som redan har genomgått övergången.
Urval	283 unga (14-25 år) med kronisk funktionsnedsättning som inte ännu har övergått till vuxen habiliteringen. 89 personer som inom de två senaste åren genomgått övergången.
Metod	En enkät med 28 frågor (29 för post-övergångs gruppen) skickades ut per mejl. Enkäten besvarades anonymt. Data analyserades med hjälp av SPSS programmet.
Resultat	Att känna sig tillfreds med barnläkaren var den viktigaste indikatorn till en lyckad övergång i båda grupperna men var betydligt viktigare i pre-övergångs gruppen. Ängest och brist på information var den nästa viktigaste barriären för en lyckad övergång. Mera än 80% i båda grupperna rapporterade att 16-19 år var den mest optimala åldern för övergången.
Kvalitetsgranskning	20/23 p hög kvalitet

Artikel	14 Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study
Författare och årtal	Dang, Van Mo; Colver, Allan; Dickinson, Heather; Marcelli, Marco; Michelsen, Susan; Parkes, Jackie; Parkinson, Kathryn; Rapp, Marion; Arnaud, Catherine; Nystrand, Malin; Fauconnier, Jerome 2014
Studiedesign	Kvantitativt, longitudinellt perspektiv. Icke-experimentell
Syfte	Att undersöka om faktorer i barndomen påverkar delaktigheten i dagliga aktiviteter och sociala sammanhang hos vuxna med cerebral pares.
Urval	818 barn med CP skada från sex olika europeiska länder. Barnen var 8-12 år. 594 barn gick med på att följas upp tills de är 13-17 år.
Metod	En enkät bestående av 62 frågor, om inte barnen själva kunde fylla i formuläret hjälpte vårdnadshavarna med det. Denna forskning är en del av en större forsknings helhet som heter SPARCLE.

Resultat	Smärta i barndomen förutspådde en minskad delaktighet i alla domäner i vuxenålder förutom kommunikation och vid måltider. Psykiska problem i barndomen ledde ofta till ned-satt delaktighet i sociala sammanhang samt personlig hygien och kommunikation. Även stress hos föräldrarna i barndomen ledde till delaktighets begränsningar i framtiden.
Kvalitetsgranskning	18/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	15. Adolescents With Cerebral Palsy: Transitioning to Adult Health Care Services
Författare och årtal	Blackman A. James & Conaway R. Mark 2014
Studiedesign	Icke-experimentiell studie
Syfte	Att bestämma hälsa, utvecklings- och beteendestatus för ungdomar med cerebral pares och utvärdera hur väl den pediatrika vården förbereder ungdomarna för övergången till vuxenvården.
Urval	40 242 intervjuer gällande vårdbehov av barn och ungdomar med speciella vårdbehov gjordes mellan juli 2009 och mars 2011 i runt om i USA. Av dessa intervjuer valdes 3974 intervjuer ut som berörde ungdomar med cerebral pares och intervjuer med dem som hade allergier valdes som jämförelsegrupp. Av dessa var 80 stycken respondenter med cerebral pares utan allergier och 3894 var respondenter med allergier utan cerebral pares.
Metod	Organisationen National Survey of Children with Special Health Care Needs samlade in data, intervjuer, under åren 2009-2011. Intervjuer gjordes med dem som i någon form hade behov av specialvård i USA.
Resultat	Ingen av de två grupperna rapporterade att de fått mycket hjälp gällande övergången till vuxenvården. Ungdomarna med allergi hade större chans att deras doktor både hade hand om barn- och vuxenpatienter. De professionella borde börja förbereda ungdomarna med cerebral pares i ett tidigare skede för övergången. Det fanns ingen signifikant geografisk skillnad mellan resultaten av de två grupperna.
Kvalitet	20/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	16. Family Perspectives on a Successful Transition to Adulthood
--------------------------	--

	for Individuals with Disabilities
Författare och årtal	Henninger, A. Natalie & Lounds Taylor, Julie 2014
Studiedesign	Icke experimentell studie, kvantitativ metod
Syfte	Att utvärdera föräldrars syn på en lyckad övergång till vuxenlivet.
Urval	198 föräldrar till barn med specialbehov svarade på en online enkät.
Metod	Enkäten innehöll demografiska frågor och öppna frågor. De öppna frågorna analyserades enligt en kvalitativ innehållsanalys. Enkäten skickades ut via olika nätverk för funktionshindrade. Efter att svaren analyserats skapades kategorier för att sedan hitta nyckelord för att kunna analysera resultaten. Data analyserades av två olika personer.
Resultat	Resultaten visar en unik insikt vad föräldrar till barn med specialbehov värderar som en lyckad övergång till vuxenlivet. Det som värderas högst är självständighet inom arbete, boende och relationer.
Kvalitet	18/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	17. Client Participation in Medical rehabilitation for adults with severe disabilities
Författare och årtal	Järvikoski, Aila; Puumalainen, Jouni & Härkäpää, Kristiina 2013
Studiedesign	Kvantitativ studie, icke experimentell
Syfte	Hurudana erfarenheter har personer med funktionshinder angående deras möjligheter till delaktighet gällande deras planering och rehabiliteringsprocess.
Urval	Urvalet valdes bland 20-64 åringar med funktionshinder som hade rehabilitering via FPA. 1443 frågeformulär sändes ut per email. 818 svarade
Metod	Frågeformulär med svarsalternativ som poängsattes från 1-3 eller 1-5. Frågorna behandlade delaktigheten under rehabiliteringen. Formuläret innehöll också frågor om klienten själv till exempel om kön, ålder och sociala frågor.

Resultat	Enligt resultaten är det läkaren som har en signifikant roll gällande rehabiliteringsplaneringen. Men det är inte förvånande eftersom det är läkaren som har huvudansvaret över rehabiliteringsplanen. Det fanns även könsskillnader, männen tar oftare hjälp av kvinnorna och kvinnorna är aktivare i rehabiliteringsplaneringen och processen. Vid planeringen av rehabiliteringen kom det fram att kvinnorna är mera delaktiga än män. Yngre upplevde också att de är mera delaktiga än äldre. Även om klientcentreringen är inkluderad i rehabiliteringen finns skillnader mellan klientgrupper i deras delaktighetsmöjligheter.
Kvalitet	18/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	18. Ungdom med cerebral parese og deres kontakt med fastlege og habiliteringstjeneste
Författare och årtal	Ramstad, Kjersti; Jahnsen, Reidun Birgitta; Diseth, Trond H. 2015
Studiedesign	Kvantitativ och kvalitativ metod
Syfte	Att undersöka kontakten mellan ungdom och habiliteringsservicen för före och efter 18-år fyllda med en individuell habiliteringsplan.
Urval	Alla med cerebral pares födda 1992 och 1993. 74 blev inkluderade och 42 blev uppföljningsunderökta.
Metod	Intervju, klinisk undersökning och frågeformulär. Brev sändes ut med information om studien. Data för intervju och kliniska undersökningen samlades in först under åren 2009-2010. Data för frågeformulären samlades in 2012
Resultat	Ungdomar med hjälpmedel har mera kontakt med habiliteringsservicen än de utan hjälpmedel. De med lång väg från habiliteringscentret har mindre kontakt med habiliteringsservicen än de som bor närmare.
Kvalitet	20/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	19. The Transition Study: A Look at Youth and Adults with Cerebral Palsy, Spina Bifida, and Acquired Brain Injury
Författare och årtal	Young, L. Nancy; McCormick, Anna; Mills, Wendy; Barden, Wendy; Boydell, Katherine; Law, Mary; Wedge, John; Fehlings, Darcy; Mukherjee, Shubhra; Rumney, Peter & Williams, J. I. 2006
Studiedesign	Multi-metod design

Syfte	Att presentera övergripande hälso- och livsresultat för ungdomar och unga vuxna med cerebral pares (CP), spina bifida (SB) och hjärnskador (ABI).
Urval	100 vuxna och 190 ungdomar med cp, sb ocp hjärnskada deltog i studien. Deltagarna valdes ut från sex habiliteringscenter för barn i Ontario. Ungdomarna skulle vara i åldern 13-17.9 år och de unga vuxna i åldern 23-32.9 år
Metod	Studien delades upp i 3 delar. 1. Vårdserviceanalys. 2. Undersökning av hälso- och livsresultatsstudie med frågeformulär. 3. Kvalitativ undersökning av upplevelserna av övergången till vuxenhabiliteringen, deltagarna valdes ut från del 2 och kontaktades per telefon för semistrukturerade intervjuer.
Resultat	Av de olika grupperna; CP, SB & ABI framkom det att vuxna med CP inte lever i parförhållanden eller självständiga som SB och ABI. Vuxna med CP bor oftast i grupphem. Arbetslöshetsprocenten är också större bland vuxna med CP än för de andra grupperna, de söker inte heller jobb. För ungdomarna lämnades rutan för "jobb" tom för 75%, det kan hända att det är irrelevant för dem eller att det är ett känsligt ämne. 29,2% av ungdomarna upplevde övergången extremt eller väldigt stressande. 22% av de vuxna upplevde övergången extremt eller väldigt stressande.
Kvalitet	20/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	20. Follow-up of individuals with cerebral palsy through the transition years and description of adult life: The Swedish experience
Författare och årtal	Alriksson-Schmidt, Ann; Hägglund, Gunnar; Rodby-Bousquet, Elisabet & Westbom, Lena 2014
Studiedesign	Tvärsnittsstudie
Syfte	Att beskriva processen vid övergången, data för boendesituation, utbildning/aktivitetsstatus och användningen av assistans.
Urval	102 deltagare med cerebral pares.
Metod	En tvärsnittsstudie där data analyserades i relation till Gross Motor Function Classification, GMFCS och the Manual Ability Classification System, MACS. Data baseras på CPUP registret och inkluderar alla vuxna som gått igenom övergången från oktober 2009 till december 2011 i södra Sverige. Fysioterapeuter och ergoterapeuter bedömde deltagarna antingen en gång eller två gånger per år under övergångsperioden.
Resultat	Resultaten visade hur boende situation och deras studie-

	/arbetssituation var. De flesta bor med sina föräldrar. Även fast många var studerande var det en stor del som var arbetslösa.
Kvalitet	19/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	21. Experienced Problems of Young Adults With Cerebral Palsy: Targets for Rehabilitation Care
Författare och årtal	Nieuwenhuijsen, Channah; Donkervoort, Mireille; Nieuwstraten, Wilbert; Stam, J. Henk & Roebroek, E. Marij. 2009
Studiedesign	Tvärsnittsstudie
Syfte	Att fastställa problemen som unga med cerebral pares har upplevd och relationen mellan de upplevda problemen och personlig och cp-relaterad karaktär.
Urval	87 unga i åldern 18-22 med cerebral pares.
Metod	Semistrukturerade intervjuer som gjordes under två år.
Resultat	70% upplevde problem i vardagliga livet där 37% upplevde problem med fritidsaktiviteter.
Kvalitet	20/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	22. Family-centredness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland
Författare och årtal	Jeglinsky, Ira 2012
Studiedesign	Kvantitativ och kvalitativ design
Syfte	Undersöka familjecentreringen och planeringsproceduren kring habiliteringen för barn och ungdomar med cerebral pares.
Urval	Medlemmar i mångprofessionella team på universitetssjukhus, centralsjukhus och statliga specialskolor, privatpraktiserande fysioterapeuter med avtal med FPA.
Metod	Frågeformulär och fokusgruppintervjuer
Resultat	Familjeservicen skattades till rimlig till måttlig av både professionella och föräldrarna. Olika yrken och olika arbetserfa-

	renhet skattade familjecentreringen olika.
Kvalitet	21/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	23. Asiakkaan äänellä - Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta
Författare och årtal	Järvikoski, Aila; Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina 2009
Studiedesign	Kvantitativ och kvalitativ design
Syfte	Att samla heltäckande kunskap om rehabiliteringstagarnas erfarenheter och syn på medicinsk rehabilitering, speciellt planeringsprocessen, fullföljandet och innehållet av servicen och subjektiva fördelar från servicen.
Urval	3958 barn, ungdomar och vuxna med svåra funktionsnedsättningar som hade deltagit i medicinsk rehabilitering ordnad av FPA år 2005.
Metod	Enkäter skickades ut per email och en liten del deltog i personliga intervjuer.
Resultat	Ungas erfarenheter av delaktigheten i rehabiliteringsplaneringen är relativt positiva. Drygt var tredje ungdom som svarade på enkäten upplevde att de hade blivit hörda och att deras behov och åsikter hade blivit beaktade mycket bra. Också de som hade blivit intervjuade hade i huvudsak positiva erfarenheter av delaktigheten inom rehabiliteringsplaneringen.
Kvalitet	20/23 hög kvalitet

Forskningsartikel	24. What Do We Really Know About the Transition to Adult-Centered Health Care? A Focus on Cerebral Palsy and Spina Bifida
Författare och årtal	Binks, A. Jessie; Barden, S. Wendy; Burke, A. Tricia & Young, L. Nancy 2007
Studiedesign	Systematisk litteraturstudie
Syfte	1. Att indentifiera övergångens huvudproblem och hinder. 2. Nyckeldelar för övergångsprogram. 3. Tidigare forskningsevidens

Urval	149 artiklar hittades genom databassökning och manuell sökning som uppnådde inklusionskriterierna.
Metod	Två databaser genomsöktes. Sökning av studier som hade gjorts mellan åren 1990 och 2006. Sökorden var cerebral paresm funktionsnedsättning barn, vårdssystem, rehabilitering och spinal dysraphism. Via referenslistor hittade de mera relevanta studier. Tre kategorier gjordes upp och analyserades enligt syftet.
Resultat	En av de största svårigheterna med själva övergången var oförmågan att släppa taget om ungdomarna för de professionella, efter deras många år med kontakt. Gällande förbättring av övergången borde timingen, förberedelserna och samarbete förbättras.
Kvalitet	14/17 hög kvalitet

Forskningsartikel	25. Transition of adolescents with special health care needs: review and analysis of the literature
Författare och årtal	Betz, Cecily L 2004
Studiedesign	Systematisk litteraturstudie
Syfte	Att evaluera metoderna i litteraturen, att summera resultaten av studieteman, kriterier för övergången, barriärer för övergången samt övergångs service rekommendationer. Syftet är också att identifiera bristerna med litteraturen som finns och göra rekommendationer för framtida forskning.
Urval	43 st studier publicerade mellan år 1882 och 2003 granskades och inkluderades i den systematiska litteraturstudien.
Metod	Manuell sökning samt litteratursökning på databaserna MEDLINE och CINAHL. Sökorden var: adolescent transition, adolescent psychology, chronic disease, life change events, adolescents health care service, disabled, life experiences, vocational rehabilitation. Sökorden användes i olika kombinationer.
Resultat	Resultatet av forskningen tyder på att övergångsforskningen är i ett tidigt skede av utvecklingen. Det finns ett stort behov av framtida studier, eftersom en stor del av de studier som finns är bristfälliga och metoderna ej så tillförlitliga.
Kvalitetsgranskning	15/17 hög kvalitet

Artikel	26 Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us?
Författare och årtal	Livingstone, Michael; Rosenbaum, Peter; Russell, Dianne; Palisono, Robert År 2007
Studiedesign	Systematisk litteraturstudie
Syfte	Att beskriva trenderna inom livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet bland vuxna med Cerebral pares.
Urval	20 st tidigare artiklar inkluderades till forskningen. 15 av artiklarna behandlade endast individer med CP, medan de andra behandlade personer med funktionsnedsättningar överlag. Artiklarna var publicerade mellan år 1995 och 2006.
Metod	Sökningen gjordes på databaserna MEDLINE, CINAHL samt PSYCinfo. Sökorden var "Cerebral Palsy" och "Quality of Life"
Resultat	Individer med CP rapporterades ha nedsatt livskvalitet samt hälsorelaterad livskvalitet i jämförelse med personer utan funktionshinder. Man kom även fram till att GMFCS är ett reliabelt mätinstrument för variationer i den fysiska funktionsförmågan, men korrelerar inte alltid med psykosocialt välbefinnande. Mera studier om livskvaliteten hos vuxna med CP behövs.
Kvalitetsgranskning	13/17 p hög kvalitet